

Dlaczego ja?
Historie rodzinne osób w śpiączce

Praca dyplomowa
Marzeny Wasilewskiej

Polskie Towarzystwo Psychologii Procesu
Warszawa 2023r.

Promotor Hanna Wieloch

Prawa autorskie zastrzeżone © Marzena Wasilewska, 2023

Spis treści

Streszczenie

Podziękowania

Wstęp

Cel pracy

Rozdział 1:

Odmiennie i ekstremalne stany świadomości w ujęciu psychologii procesu

Rozdział 2:

Systemowe versus procesowe podejście do pracy z rodzinami

Rozdział 3:

Dlaczego ja? Historie rodzinne osób w śpiączce

Rozdział 4:

Różne spojrzenia

Rozdział 5:

Historie rodzinne

Rozdział 6:

Niezbędnik

Rozdział 7:

Metoda Arnolda Mindella

Rozdział 8:

Podsumowanie

Bibliografia

Streszczenie

Niniejsza praca jest wynikiem moich osobistych doświadczeń i zainteresowań zagadnieniami świadomości, które doprowadziły mnie do pracy psychoterapeutycznej z dziećmi odzyskującymi ją po urazach mózgu oraz ich opiekunami na oddziale rehabilitacji pediatrycznej w Centrum Zdrowia Dziecka oraz w Klinice „Budzik” dla dzieci w Warszawie.

Utrata świadomości skutkuje wejściem w jej odmienny a czasem nawet ekstremalny stan, kiedy człowiek traci możliwość porozumienia się z otoczeniem w swój zwykły sposób. Takim stanem jest śpiączka, wszystkie stany nieresponsywne, minimalnej świadomości lub wegetatywne. Dlatego najpierw chciałam wprowadzić czytelnika w zagadnienie odmiennych i ekstremalnych stanów świadomości zarówno z perspektywy tradycyjnej psychologii, jak i psychologii procesu i pokazać, czym różnią się oba podejścia.

Ponieważ w klinice „Budzik” pacjentami opiekują się ich rodziny, pracuję psychoterapeutycznie również z systemem rodzinnym, pomagając zaakceptować stratę, jaką jest utrata sprawności jednego z jej członków, w tym wypadku dziecka i pomóc przetransformować system rodzinny, aby zaadaptował się do nowej sytuacji. Dlatego opisałam pokrótce na czym polega systemowe podejście do terapii rodzin i w jaki sposób wzbogaciła je psychologia procesu.

W dalszej części opisuję historie pacjentów oraz ich rodzin. Celowo zmieniłam imiona występujących osób, ale wszystkie historie są prawdziwe i osoby zainteresowane na pewno się w nich odnajdą. Od wszystkich opiekunów otrzymałam zgodę na opisanie ich historii.

Na zakończenie piszę o tym, co warto wiedzieć ogólnie o śpiączce, leczeniu, jakie w tym przypadku się podejmuje, jak wygląda nasza procesowa praca z pacjentami, w jaki sposób doświadczenie weryfikuje teorię. Sporą część poświęcam wsparciu psychologicznemu rodziców i szerzej rodzin, bo nierzadko są to też dziadkowie lub rodzeństwo.

Wyjaśniam także pokrótce, jak przebiega współpraca interdyscyplinarna w Klinice i czego mogą oczekiwać opiekunowie korzystając z opieki, jaką Klinika oferuje.

Podziękowania

Jestem bardzo wdzięczna wszystkim pacjentom i ich rodzinom, którzy zgodzili się na opisanie ich historii. Praca z nimi w tych trudnych okolicznościach, choć niełatwa, jest bardzo satysfakcjonująca. Bardzo dziękuję mojemu współpracownikowi Tomaszowi Szwedowi za towarzyszenie i kreatywne wsparcie w pracy psychoterapeutycznej. Za jego muzykę, która kradnie serca i pomaga przetrwać trudne chwile nie tylko pacjentom i opiekunom w „Budziku”, za wielki wkład w powstanie niniejszej pracy. Dziękuję mojej cudownej grupie koleżeńskiej Basi Cebulak, Ani Blichowskiej i Agnieszce Czapczyńskiej za towarzyszenie mi przez cały proces egzaminacyjny oraz pisania tej pracy. Jestem również niezmiernie wdzięczna moim nauczycielom Bognie Szymkiewicz Kowalskiej oraz Tomaszowi Teodorczykowi, którzy kierowali pierwszym projektem, przygotowującym podwaliny funkcjonowania Kliniki „Budzik”. W ramach tego projektu tworzyliśmy dziewięcioosobowy zespół w skład, którego wchodził oprócz wymienionych nauczycieli także Agnieszka Wróblewska, Elżbieta Królak, Justyna Kaczmarek, Artur Urant, Jarosław Józefowicz, Tomasz Szwed - Stępkowski i ja - Marzena Wasilewska. Jestem wdzięczna wszystkim członkom tego zespołu za doświadczenie, które wtedy zdobyłam. Szczególne podziękowania należą się Bognie Szymkiewicz za czas poświęcony na superwizję. Bardzo dziękuję mojej promotorce Hani Wieloch, która od początku uwierzyła w wartość zawartej tu treści i udzieliła cennych wskazówek. Bez niej ta praca nie otrzymałaby takiego kształtu.

Wstęp

Moja osobista historia oraz szesnastoletnie doświadczenie zdobyte w pracy najpierw na oddziale rehabilitacji pediatrycznej Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie - Międzylesiu, a następnie w Klinice Budzik wybudowanej dzięki staraniom Pani Ewy Błaszczyk przy wspomnianym Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu, zaowocowały chęcią podzielenia się zdobytą wiedzą i obserwacjami. Poznałam niezwykłych ludzi. Dzielnych pacjentów, którzy z wielką motywacją starają się odzyskać sprawność, ich rodziców i całe rodziny, które z ogromnym sercem i zaangażowaniem wspierają swoich podopiecznych. Są to bardzo trudne i przełomowe momenty w ich życiu. Nie zapomnę nigdy pierwszej śmierci małej pacjentki w Klinice Budzik. Czasem nie da się dziecka uratować mimo użycia wszelkich sił i środków ze strony personelu medycznego i pomocniczego.

Ja miałam szczęście. Przeżyłam wirusowe zapalenie mózgu i po kilku miesiącach odzyskałam świadomość i całkowitą sprawność. Moja psychika regulowała się jeszcze klika lat. Odmienny stan, którego wtedy doświadczyłam, zmienił moje podejście do życia. Zyskałam wgląd w inne

światy. Inne od tego, który znałam. Taka też jest procesowa definicja odmiennych stanów świadomości. Odmienny stan świadomości, to taki sposób funkcjonowania osoby, który jest inny od zazwyczaj doświadczanego. Ja tego doświadczyłam i odtąd pytanie o naturę świadomości bardzo mnie nurtowało. Dlatego zajęłam się na studiach badaniem świadomości w modelu redukcjonistycznym, skupiając się na pewnych aspektach uwagi i postrzegania wzrokowego bodźców matematycznych takich jak cyfry lub proste kształty.

Pacjenci, z którymi pracuję doświadczają ekstremalnego stanu świadomości. Nie potrafią komunikować się z otoczeniem w zrozumiały dla innych sposób. Nie wiadomo, czy odbierają z niego jakiegokolwiek bodźce. Na ogół zakładamy, że słyszą. Czasem mamy wątpliwości, czy widzą. Koleżanka terapeutka wzroku proszona jest wtedy o ocenę na podstawie swojego bogatego doświadczenia, bo zwykle badania diagnostyczne są trudne do przeprowadzenia, gdy pacjent nie komunikuje.

Jak wspomniałam, miałam szczęście. Takiego nie miało kilkoro pacjentów po zapaleniu mózgu, których spotkałam zarówno na oddziale, jak i w Klinice „Budzik”. Coraz częściej spotykam się z pacjentami, którzy przeszli autoimmunologiczne zapalenie mózgu, którego przyczyną nie są ani wirusy ani bakterie. Nagle mózg zaczyna niszczyć się od środka. Choroba wybucha nagle i bardzo szybko postępuje, a skutki są katastrofalne.

Jednak nie tylko zapalenia mózgu lub inne choroby są przyczyną pobytu dzieci w Klinice „Budzik”. Najczęściej są nią wypadki komunikacyjne, a nierzadko także targnięcie się na własne życie. Każda osoba i każda rodzina ma własną niepowtarzalną historię i osobistą drogę powrotu do tzw. „normalności”.

Cel pracy

Praca ma na celu pokazanie na przykładzie historii pacjentów w jaki sposób regeneruje się mózg po ciężkich urazach i na czym polega praca terapeuty procesowego z ekstremalnymi i odmiennymi stanami świadomości spowodowanymi urazami i chorobami u dzieci. Natomiast opisanie historii rodzinnych i ukazanie, jak choroba członka rodziny wpłynęła na zmianę funkcjonowania tej rodziny, potwierdza pewną teorię psychologii procesu, zgodnie z którą wprowadzenie brakujących elementów do systemu rodzinnego lub choćby nawet zdanie sobie sprawy z brakujących jakości lub wzorców, zmienia system rodzinny i poprawia jego funkcjonowanie. Przewlekła choroba jednego z członków zmusza rodzinę do kompletnego przeorganizowania życia. Wymuszona zmiana nie koniecznie musi skutkować pogorszeniem sytuacji. Często wręcz przeciwnie działa na korzyść systemu rodzinnego. Pozwala łatwiej zaakceptować to co się zdarzyło, przedefiniować cele i znaleźć spokój i dobrostan.

ROZDZIAŁ 1

Odmienne i ekstremalne stany świadomości w ujęciu psychologii procesu

Zanim podejmę próbę zdefiniowania odmiennych stanów świadomości warto opisać, jak obecnie definiuje się świadomość. Wikipedia¹ podaje następującą definicję:

Świadomość – podstawowy i fundamentalny stan psychiczny, w którym jednostka zdaje sobie sprawę ze zjawisk wewnętrznych, takich jak własne procesy myślowe oraz zjawisk zachodzących w środowisku zewnętrznym i jest w stanie reagować na nie (somatycznie lub autonomicznie).

Jest to bardzo ważna definicja, będąca fundamentem oceny pacjenta nieresponsywnego, w śpiączce lub stanie minimalnej świadomości, do której odnosimy się w Klinice Budzik.

Jak to formułuje literatura przedmiotu: **odmienne stany świadomości** (ang. *altered states of consciousness*), także **zmienione stany świadomości** – stany świadomości człowieka inne niż normalny stan czuwania. Ich geneza jest różnorodna: od chorób somatycznych i psychicznych, przez bodźce środowiskowe, aż po celowe wywoływanie za pomocą środków fizycznych i psychologicznych. Samo pojęcie wprowadził Arnold Ludwig do opisu niezwykłych, aczkolwiek nie patologicznych stanów świadomości². Rozpropagował je następnie Charles Tart. Dotąd nie istnieje jednak spójna, powszechnie akceptowana definicja odmiennych stanów świadomości.

Według Charles'a T. Tarta odmienny stan świadomości to:

Dowolny umysłowy stan świadomości, wywołany za pomocą wszelkich czynności lub czynników fizjologicznych, psychologicznych albo farmakologicznych, który może zostać subiektywnie rozpoznany przez podmiot doświadczający (albo obiektywnie przez obserwatora tego podmiotu) jako reprezentujący dostateczne odchylenie w zakresie subiektywnego doświadczania lub psychologicznego funkcjonowania od pewnych ogólnych norm tego podmiotu w stanie czuwania. To dostateczne odchylenie może być

¹ [Świadomość – Wikipedia, wolna encyklopedia](#)

² Andrzej Kokoszka: *States of consciousness*. New York: Springer Science + Business Media, LLC., 2007

reprezentowane przez większe niż zazwyczaj zainteresowanie wrażeniami wewnętrznymi lub procesami umysłowymi, zmiany w formalnych charakterystykach myśli lub do pewnego stopnia upośledzenie rozpoznawania rzeczywistości³.

Wraz z rozwojem neuronauk i stosowaniem coraz bardziej zaawansowanych narzędzi monitorowania fizjologii, zwłaszcza obrazowania pracy ośrodkowego układu nerwowego, zaproponowano bardziej złożone definicje, oparte na nowych odkryciach i teoriach neuronauki poznawczej.

Jednym z podejść jest zaproponowany przez Hobsona model AIM (*activation-input-mode*), opracowany dla snu i czuwania⁴, jednak może być rozciągnięty na wszystkie stany świadomości. Jak wskazuje nazwa, dotyczy cyklicznych zmian na trzech wymiarach: aktywacji, źródła danych i trybu neuromodulacji. Podobnie jak w koncepcji Tarta, świadomość ma budowę modułową. Hobson wyróżnia następujące podsystemy: percepcję, uwagę, pamięć, orientację, myślenie, narrację (zdolności językowe), instynkty, intencjonalność i wolę. Tymi aspektami funkcjonowania świadomości naszych pacjentów w „Budziku” zajmują się zarówno neuropsycholodzy, jak i my psychoterapeuci. Jednak paradygmaty pracy obu tych specjalności psychologicznych różnią się. Zanim wyjaśnię te różnice, chciałabym pokazać, jak bardzo szerokie i zróżnicowane jest samo zjawisko odmiennych i ekstremalnych stanów świadomości. Uważa się, że kategoria „zmienionych stanów świadomości” to różnorodne zjawiska, obejmujące szereg zmian percepcyjnych, behawioralnych, emocjonalnych i innych. Część omawianych zjawisk występuje w kontekście religijnym lub psychopatologicznym, co rodzi dodatkowe trudności w ich kategoryzacji i zrozumieniu.

Vaitl i in. podaje⁵ wyczerpujący opis stanów z reguły uznawanych za zmienione stany świadomości, wraz z ich behawioralną, fizjologiczną i subiektywną charakterystyką. Podany przez niego podział zmienionych stanów świadomości przedstawia się następująco:

Spontaniczne

Sen i śnienie

- Sen
- Marzenia senne

³ Arnold M. Ludwig. *Altered states of consciousness*. „*Archives of General Psychiatry*”. 15, s. 225-234, 1966

⁴ J. Allan Hobson: *Normal and abnormal states of consciousness*. W: Max Velmans, Susan Schneider: *The Blackwell Companion to Consciousness*. Malden, MA, USA: Blackwell Publishing Ltd., 2007.

⁵ Vaitl, D., Birbaumer, N., Gruzelier, J., Jamieson, G. A., Kotchoubey, B., Kübler, A., Lehmann, D., Miltner, W. H. R., Ott, U., Pütz, P., Sammer, G., Strauch, I., Strehl, U., Wackermann, J. i Weiss, T. (2005). Psychobiology of altered states of consciousness. *Psychological Bulletin*, 131(1), 98-127.

- Koszmar senny
- Porażenie przysenne inaczej paraliż przysenny to stan występujący podczas zasypiania, rzadziej podczas przejścia ze snu do czuwania. Objawia się porażeniem mięśni (tzw. katalepsją), która skutkuje niemożnością mówienia i wykonania jakiegokolwiek ruchu przy zachowaniu pełnej świadomości, czemu może towarzyszyć uczucie strachu i przyspieszone bicie serca. Stan taki występuje fizjologicznie podczas snu i zapobiega wykonywaniu przez ciało śpiącego przypadkowych ruchów. Jednak gdy mózg zaczyna wysyłać impulsy w niewłaściwym momencie np. przy gwałtownym wybudzeniu się ze snu w fazie REM (ang. rapid eye movements), czyli w fazie marzeń sennych lub w czasie zasypiania, gdy nie doszło jeszcze do utraty świadomości, jedynymi mięśniami, na które można mieć wtedy świadomy wpływ, są mięśnie oddechowe i gałek ocznych. Dlatego szybkie świadome oddychanie i poruszanie gałkami ocznymi pomaga się wybudzić z tego stanu. Zwykle jest on krótkotrwały i mija samoistnie.
- Omamy hipnagogiczne to szczególny rodzaj halucynacji (czyli mylących spostrzeżeń zmysłowych wzrokowych, słuchowych, węchowych lub dotykowych, które wydają się autentyczne, choć pojawiają się bez udziału bodźca zmysłowego), które występują podczas zasypiania. Ich treść może być związana z powtarzaniem danego dnia zajęciami, może być zbliżona do treści marzeń sennych lub może sprowadzać się do prostszych spostrzeżeń dźwięków, muzyki, głosów, rozbłysków, twarzy itp. Treści te mogą być zarówno przyjemne jak i lękotwórcze, co może doprowadzić do wybudzenia. Zwykle epizody omamów hipnagogicznych są sporadyczne, krótkotrwałe i nie wpływają istotnie na jakość snu.
- Omamy hipnopompiczne to inaczej omamy przebudzeniowe lub halucynacje hipnopompiczne. Występują zwykle po przebudzeniu, często z koszmarne snu. Polegają na mylących spostrzeżeniach zmysłowych: wzrokowych, słuchowych, węchowych lub dotykowych, które wydają się autentyczne, choć pojawiają się bez udziału bodźca zmysłowego.
- Świadomy sen (ang. lucid dreaming) jest to sen, w którym śpiący zdaje sobie sprawę z tego, że śni. Wtedy klarowność myślenia, dostęp do wspomnień z jawy oraz świadomy wpływ na treść snu mogą być kontrolowane podczas snu.

Zanim przejdę do następnych rodzajów odmiennych stanów świadomości według Vaitla, chciałabym w tym miejscu wspomnieć, że według psychologii procesu śnimy również na jawie. Warto przytoczyć definicje terminów związanych ze snem i śnieniem według psychologii procesu. Punktem wyjścia dla ucznia Karla Gustava Junga - Arnolda Mindella była praca ze snem, która w miarę rozwoju przekształciła się w pracę z procesem. Arnold

Mindell zauważył, że sny i symptomy cielesne niosą bardzo ważną informację dla jednostki i sformułował następujące definicje⁶:

Śnienie jest źródłem snów; Śnienie jest tym dla snu, czym dla rośliny jest nasiono. Śnienie istnieje, zanim wyrośnie roślina. Śnienie jest doświadczeniem pocuciowym, przedwerbalnym. O ile wywodzący się ze śnienia „sen” posiada części i obrazy, z których wiele jest wyraźnych i można je omówić, o tyle Śnienie jest mniej zróżnicowane. Jest to rodzaj wiedzy niewerbalnej, rodzaj uczucia lub poczucia, które było przed obrazami lub wydarzeniami, uczucie, które samo się wyraża w kategoriach psychologicznych części i ich wzajemnej relacji.

Przejrzyste śnienie lub przejrzysta świadomość ma miejsce wówczas, gdy zauważasz tendencje śnienia w codziennej rzeczywistości. Wyczuwasz tendencje, jeszcze zanim uświadomisz sobie obraz lub zwerbalizowaną treść. Śnienie nie posiada części, czy obrazów, jeśli jednak jesteś świadomy jego istnienia, jeśli posiadasz przejrzystą świadomość, to możesz rozbudować odczucia albo tendencje kreując obrazy, ruch, taniec lub coś podobnego.

Kraina snów jest światem, w którym Śnienie, zaczyna wyrażać się w określonej formie, w dualistycznym świecie snów, ruchu, tańcu, obrazach, bólach i napięciach ciała itd.

Sny są zwerbalizowanymi komunikatami dotyczącymi zapamiętanego, choć z reguły nieintencjonalnego doświadczenia zaistniałego nocą lub za dnia, zawierającego konkretne obrazy, dźwięki, odczucia cielesne, zapachy itp. Sny są pierwszymi sformułowanymi refleksjami, jakie tworzy twój codzienny umysł na podstawie nieodróżnicowanych doświadczeń wywodzących się ze Śnienia. Sny zawierają zaistniałe w nocy obrazy, wczesne poranne wspomnienia dotyczące przespanej nocy, pierwszą piosenkę, nastrój, zdanie bądź fantazję, która pojawiła się zaraz po przebudzeniu. W snach pojawia się niespodziewany strach oraz uczucia i myśli, które zaburzają twoją uwagę na jawie.

Zatem psychologia procesu wychodzi poza ramy tradycyjnego postrzegania snu i warto podkreślić, że w terminologii procesowej świadome śnienie nie odnosi się wyłącznie do zjawiska bycia świadomym faktu, że uczestniczy się świadomie w marzeniu sennym. Śnienie dzieje się zawsze i wszędzie. Nasze ciało śni i w dzień i w nocy będąc tego zarówno świadomym, jak i nieświadomym. Swoją sen śnią wszystkie istoty, a nawet cały świat i kosmos. Do tej pory nauka (a zatem nasza świadomość, która sama siebie usiłuje

⁶ Arnold Mindell, *O istocie snów. Psychologiczna i duchowa interpretacja snów*. Wydawnictwo Kos, Katowice, 2007, s.45

zbadać i zdefiniować) nie rozstrzygnęła jeszcze, czy ta świadomość istnieje tylko w ludzkich mózgach, czy też może jest bytem daleko poza nie wykraczającym.

W tym miejscu mogę powrócić do klasyfikacji odmiennych stanów według Vaitla. Następne to:

Wyjście poza ciało

- OOB (ang. out of body experience) (pol. eksterioryzacja) Ma miejsce wtedy, gdy osoby doświadczają wrażenia, że ich umysł i świadomość oddzielają się od ciała, które mogą oglądać niejako z zewnątrz. Według neuronauki przydarzają się wtedy, gdy struktury mózgu odpowiedzialne za odbiór i przetwarzanie wrażeń zmysłowych utracą połączenie z tymi odpowiedzialnymi za postrzeganie własnego ciała. Według stanu obecnej wiedzy zgodnie z teorią lokalizacyjną, kluczową strukturą jest tu skrzyżowanie skroniowo-ciemieniowe.

Doświadczenia śmierci

- Doświadczenia osoby, która była bliska śmierci, przeżyła śmierć kliniczną (ang. NDE near death experience)

Inne⁷

- Ekstaza to «stan zachwytu lub uniesienia połączony z utratą poczucia rzeczywistości.» Jest to termin, który wywodzi się od greckiego słowa "ekstasis", które tłumaczyć można jako „być lub znajdować się poza samym sobą”. Tak też właśnie rozumiana jest ekstaza – jako znajdowanie się na zewnątrz siebie. Dlatego ekstazę traktuje się jako odmienny stan świadomości.
- Trans według słownika języka polskiego PWN ma dwojakie znaczenie:
 1. «Stan podobny do niepełnego snu, charakteryzujący się obniżoną świadomością.»
 2. «Stan braku kontaktu z otoczeniem, połączony z zatraceniem się w jakiejś czynności.»
- Opętanie to «inaczej obłąd. Człowiek opętany to inaczej człowiek szalony, nieobliczalny.

⁷ <https://sjp.pwn.pl/szukaj/>

Wywołane

Poza zmienionymi stanami świadomości zachodzącymi spontanicznie, często naturalnie, można wskazać także na sytuacje, w których organizmy celowo prowokują zmiany w swoim stanie świadomości. Działania takie zaobserwowano zarówno u wielu zwierząt, jak i u ludzi. Jedną z hipotez⁸ na temat genezy religii wskazuje na odmienne stany świadomości, do wzbudzenia których ludzkość zaczęła konstruowanie rozmaitych rytuałów. Istnieją także przypadki wywoływania zmienionych stanów przez czynniki środowiskowe. Sytuacje takie mogą zachodzić spontanicznie, lub być także skutkiem manipulacji otoczeniem.

Halucynacje

Hipnoza i medytacja

- Hipnoza jest stanem podobnym do snu, wywołanym przez sugestię hipnotyzera.
- Autohipnoza jest wprowadzeniem samego siebie w stan hipnozy.
- Biofeedback [wym. biofidbek] «metoda leczenia, polegająca na stosowaniu aparatury umożliwiającej pacjentowi obserwację własnego organizmu, dzięki czemu uczy się on je kontrolować» inaczej⁹ *biologiczne sprzężenie zwrotne* – dostarczanie człowiekowi informacji zwrotnej („feedback”) o zmianach jego stanu fizjologicznego. Zmiany fizjologiczne organizmu monitorowane są przez odpowiednie urządzenie, np. pomiarowy system komputerowy. Metoda ta wykorzystywana jest między innymi w psychologii, w medycynie, w parapsychologii, ale także w sporcie czy biznesie. Jest to także metoda terapii, polegająca na podawaniu pacjentowi sygnałów zwrotnych o zmianach stanu fizjologicznego jego organizmu, dzięki czemu może on nauczyć się świadomie modyfikować funkcje, które normalnie nie są kontrolowane świadomie, np. fale mózgowy, opór elektryczny skóry (GSR), napięcie mięśni itp.
- Medytacja (wg słownika języka polskiego PWN⁷) jedno ze znaczeń to: «w niektórych religiach i systemach filozoficznych: wprowadzenie umysłu w stan najwyższego skupienia, mające na celu samopoznanie, samodoskonalenie, kontakt z Bogiem lub będące celem samym w sobie»

Patologiczne

- Psychoza definiowana jest przez w/w słownik dwojako:

⁸ James McClenon. *Shamanic healing, human evolution, and the origin of religion*. „Journal for the Scientific Study of Religion”. 36. s. 345-354.

⁹ <https://pl.wikipedia.org/wiki/Biofeedback>

1. «choroba psychiczna charakteryzująca się m.in. utratą zdolności oceny rzeczywistości, zmiennością nastrojów i występowaniem urojeń»
2. «stan szczególnej podatności na jakiś nastrój, potęgowany wzajemnym oddziaływaniem na siebie wielu osób»

- Śpiączka – adekwatne w tym kontekście znaczenie słownikowe to:
«długotrwała utrata przytomności spowodowana chorobą lub urazem»

Modele medyczne i tradycyjne modele psychologiczne traktują odmienne i ekstremalne stany świadomości jako odstępstwo od normy czyli nienormalność. Aby opisać te odstępstwa od normy, czyli tak zwaną psychopatologię (zatem wszystkie stany i zachowania, które nie mieszczą się w społecznie i kulturowo akceptowanej normie) stworzono klasyfikację chorób i zaburzeń psychicznych: w USA Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) V w Europie International Classification of Diseases (ICD) 11. Numer przy nazwie oznacza kolejną nową edycję klasyfikacji. Za każdym nowym wydaniem przybywa w nich pozycji. Obecnie prowadzone są prace nad tym, by następne edycje uprościć. Raczej nie tworzyć już nowych kategorii zaburzeń, a brać pod uwagę pewne grupy zaburzeń i zaznaczać na nich odstępstwa od normy. I tak proponuje się np. zaburzenia neuropoznawcze, zaburzenia neurorozwojowe, psychozy, zaburzenia emocjonalne, zaburzenia eksternalizacyjne. Te ostatnie obejmują uzależnienie od alkoholu i substancji psychoaktywnych oraz osobowość społeczną i zaburzenia zachowania. Charakteryzuje je osiowa rola odhamowanej osobowości. Nie uwzględniono tu zaburzeń funkcji organizmu (np. odżywiania, snu, seksualnych).¹⁰

Podczas gdy w zachodniej kulturze nasila się zjawisko psychoz i występowania np. schizofrenii, charakteryzującej się między innymi częstym występowaniem stanów psychotycznych, w kulturach prymitywnych zjawisko to jest prawie nie znane. Dzieje się tak dlatego, że w tych kulturach odmienność, czyli odstępstwo od jakiejś ustalonej normy jest całkowicie dopuszczalne, a nawet czasem pożądana. Odmienne stany, w które wprowadzają się szamani np. przy pomocy substancji halucynogennych albo tańca, służą im do poszerzania percepcji, a tym samym przekraczania utartych lub znanych schematów, pozbywania się ograniczeń. Np. układ figur tanecznych Derwiszów ma naśladować ruch ciał niebieskich, co według wierzeń skutkuje wzmaganiem się w duszy człowieka coraz większej miłości do Boga. Derwisz podczas tańca zatracza się w nim, przeżywając go całym sobą. Wyraża w ten sposób swoją jedność z Bogiem. Celem tańca jest osiągnięcie duchowego transu. Wprowadzanie się w trans ma pomóc

¹⁰ www.podyplomie.pl/psychiatriapodyplomie, *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych: prostszy system w DSM-V i ICD-11*, David Goldberg T O M 8 , N R 3 , 2 0 1 1 • P S Y C H I A T R I A P O D Y P L O M I E

szamanom w ich szamańskiej podróży, z której mają przynieść społeczności wglądy i wiedzę. Dzięki temu ulega powiększeniu zakres możliwych reakcji i zachowań zarówno samych szamanów, jak i członków ich społeczności. Do poszerzania percepcji służą też szamanom różne substancje halucynogenne pozyskiwane z roślin, grzybów czy zwierząt, np. jad pewnego gatunku żaby.

Już Jung zauważył istotny wpływ pewnych wzorców kulturowych na nasze zachowania. Nazwał je archetypami i stwierdził, że istnieją niezależnie od naszej świadomości. Są stworzone przez ludzkość w toku jej rozwoju. Są mądrością zbiorową, która przejawia się czasem w snach, w mitach, bajkach i baśniach i jest realizowana na drodze naszego osobniczego rozwoju.

Mądrość ta organizuje nasze życie niezależnie, czy tego chcemy czy nie.

Jung twierdził, że:

*„psychoza i stany ekstremalne to przeżycia inicjacyjne i sposoby czy formy doświadczenia znaczenia archetypów. To przyczyna i skutek, niejednokrotnie wymuszone sytuacją zewnętrzną, ale często też efekt nieuniknionej ‘sytuacji wewnętrznej’, która prowadzi do konfrontacji świadomego ‘ja’ człowieka z nieświadomością zbiorową. Jest to spotkanie z ‘prawdą przedwieczną’, mądrością przodków, ukazującą się jako coś niezwykłego, obcego, dziwnego, niekiedy wręcz dziwaczne. Zarówno Jung jak i Mindell odeszli od medycznego modelu rozumienia psychoz i stanów ekstremalnych, który dominuje w praktyce i teorii współczesnej psychiatrii, i opowiedzieli się za modelem fenomenologicznym.”*¹¹

Umysł ludzki ma zdolność do wyrażania tych nieuświadomionych wzorców zachowań, myśli i uczuć za pomocą symboli, które docierają do naszej psychiki na wiele różnych sposobów. Jung opracował metodę wzmacniania tych symboli i interpretacji ich znaczenia poprzez skojarzenia kulturowe. Jednak jest to ciągle interpretacja dokonywana przez świadomy umysł. Jung pracował z ludzkim doświadczeniem wykorzystując tylko słowo i obraz, a zatem jak byśmy powiedzieli językiem psychologii procesu używał dwóch modalności słuchowej i wizualnej. Ponieważ ogranicza to bardzo możliwość opisu wielu doświadczeń płynących z ciała. Dlatego Mindell w stworzonej przez siebie psychologii procesu poszerzył paletę możliwości pracy z doświadczeniem ludzkim o szereg modalności takich jak: propriocepcja (czyli właśnie odczucia płynące z wnętrza i powierzchni ciała), ruch, węch, smak i dodał do tego dwa złożone (jak mówimy w psychologii procesu) kanały przepływu informacji: relacje i świat. To znacznie zwiększyło precyzję pracy z doświadczeniem. Ponad to rozwinął również metodę wzmacniania (amplifikacji) sygnału związanego z doświadczeniem. Amplifikacja następuje zasadniczo w tej modalności, w której pojawia się sygnał, a doświadczenie

¹¹ Tomasz Teodorczyk, *Mindell i Jung Reedykcje i inspiracje*, Eneteia 2016

samo się rozwija i dopełnia, ukazując stojącą za nim informację. Pozwala to uniknąć apriorycznej interpretacji.

Poza tym Arnold Mindell wprowadził do definicji odmiennych stanów świadomości metakomunikatora, czyli taką część osobistej świadomości jednostki, która stale obserwuje jej zachowanie i komunikuje to, co obserwuje w świadomy sposób. Zatem jest to świadoma część psychiki osoby, która na podstawie swoich obserwacji jest w stanie wyciągać wnioski i na tej podstawie modyfikować zachowanie, dopasowując je do wymagań społecznych i kulturowych. Śpiączka według definicji procesowej to taki stan jednostki, w którym zupełnie brak jest metakomunikatora. Odmiennie stany charakteryzują się różnym nasileniem obecności metakomunikatora w doświadczeniu człowieka. Psychoterapie różnych modalności mieszczące się w głównym nurcie odwołują się zwykle właśnie do tej części osoby, która jest metakomunikatorem, aby mogła zintegrować wglądy odkryte w toku terapii. Mindell dzięki metodzie amplifikacji rozwinął możliwość pracy z ludzkim doświadczeniem bez obecności metakomunikatora, czyli de facto bez tej świadomej części psychiki. To pozwala terapeutom procesowym stosować metody psychologii procesu w terapii osób w śpiączce i odmiennych stanach świadomości.

Oprócz wprowadzenia pojęcia metakomunikatora Arnold Mindell wprowadził też koncepcję tzw. „cieni miasta”. Ludzi przejawiających zachowania nieakceptowane społecznie np. psychotyków, uzależnionych nazwał „cieniami miasta”, bo dostrzegł, że niosą wszystkie procesy, które dana kultura odrzuca i nie akceptuje. Zatem im bardziej tolerancyjna kultura, tym mniej „cieni miasta”.

Psychologia procesu zwana także pracą z procesem lub psychologią zorientowaną na proces ma wyróżniające się podejście do odmiennych i ekstremalnych stanów świadomości. Warto porównać je z tradycyjnym modelem psychologicznym i medycznym.

W tradycyjnym modelu psychologicznym obserwujemy:

1. **Patologizujące podejście**

Tradycyjna psychologia i medycyna często patrzy na odmiennie i ekstremalne stany świadomości jak na choroby lub symptomy zaburzeń psychicznych. Stany te są postrzegane jako odchylenia od normy i w związku z tym są diagnozowane i leczone w taki sposób, aby przywrócić osobę do „zdrowego” (pierwotnego) stanu funkcjonowania.

2. **Model medyczny**

Tradycyjna psychologia opiera się na modelu medycznym w podejściu do odmiennych i ekstremalnych stanów świadomości. Skupia się na znalezieniu przyczyny tych stanów, a następnie dobraniu odpowiedniego środka zaradczego takiego jak np. medytacja lub terapia, po to aby pozbyć

się objawów i przywrócić „normalne” funkcjonowanie jednostki, czyli bardziej typowe dla niej zachowania.

3. **Kontrola i stabilność**

Tradycyjny model kładzie nacisk na radzenie sobie i kontrolowanie tych stanów, aby zapewnić stabilność i dobre funkcjonowanie. Celem terapii jest często pomoc jednostce w odzyskaniu kontroli nad swoim codziennym życiem, aby mogła funkcjonować zgodnie z normami społecznymi.

Psychologia procesu oferuje:

1. **Perspektywę holistyczną**

Praca z procesem przyjmuje perspektywę holistyczną względem odmiennych i ekstremalnych stanów świadomości. Stany te są widziane jako potencjalnie znaczące doświadczenia, które niosą wartościową informację o świecie wewnętrznym jednostki i jej możliwościach wzrostu i osobistego rozwoju.

2. **Amplifikację i integrację**

Praca z procesem dąży do wzmacniania i eksplorowania odmiennych i ekstremalnych stanów świadomości zamiast je patologizować. Terapeuci próbują zrozumieć przekaz, jaki z nich płynie i doprowadzić klienta do wglądu, jaki te stany mogą mu zaoferować. Następnie praca z klientem polega na tym, aby klient zintegrował uzyskaną w ten sposób wiedzę i nowe doświadczenie, włączając je do swojej codziennej tożsamości. Przy tym nie chodzi tylko o poziom wewnętrznych przekonań, ale również prawdziwe doświadczenie nowego sposobu funkcjonowania jednostki w świecie zewnętrznym. Ten etap bywa najtrudniejszym elementem terapii.

3. **Odkrywanie i ewolucję**

Psychologia procesu traktuje odmienne i ekstremalne stany świadomości jako część naturalnego procesu jednostki, które umożliwiają jej rozwój i transformację. Zamiast pozbywania się lub kontrolowania tych stanów, proponuje wykorzystanie możliwości, jakie te stany stwarzają do głębszego samopoznania i dokonania zmian.

4. **Nieoceniające podejście**

Terapeuci procesowi przyjmują perspektywę nieoceniającą w stosunku do tych stanów. Uważają, że nawet bardzo trudne doświadczenia, będące dla jednostki ogromnym wyzwaniem albo stresem mogą nieść ważną mądrość i można do nich podchodzić z ciekawością i współczuciem.

4. **Transpersonalne i duchowe poszukiwania**

Psychologia procesu często zgłębia odmiennie i ekstremalne stany w kontekście społecznym i duchowym. Stany te mogą być odbierane jako połączenie z głębszą, szerszą zbiorową świadomością i postrzegane jako droga duchowego poszukiwania i rozwoju.

Podsumowując

Podczas gdy tradycyjna psychologia przejawia tendencję do postrzegania odmiennych i ekstremalnych stanów świadomości jako choroby czy patologii i skupiania się na pozbyciu się lub zredukowaniu występowania symptomu, psychologia procesu przyjmuje perspektywę holistyczną i podejście poszukujące, widząc w odmiennych i ekstremalnych stanach świadomości potencjalne możliwości osobistego rozwoju, znalezienia swoistych znaczeń dla jednostki i dokonania potrzebnej w jej życiu transformacji. Praca z procesem skupia się na odkrywaniu głębszej mądrości tych stanów, a nie na normalizowaniu lub kontrolowaniu ich.

ROZDZIAŁ 2

Systemowe versus procesowe podejście do pracy z rodzinami

Psychoterapia rodzinna w ujęciu systemowym, choć stanowi pewne podwaliny dla podejścia procesowego, jednak znacznie się od niego różni.

Okres rozkwitu terapii systemowych przypadł na lata 60. XX w., gdy zaburzenia i symptomy psychiczne zaczęto traktować jako przejaw patologii systemu społecznego.

Podstawowym założeniem terapii systemowej jest przekonanie, że społeczne otoczenie jednostki stanowi system, całość, której nie można sprowadzić do jej części. Przykładem takiego systemu jest zwłaszcza rodzina. Problemy rodzinne wymagają specyficznych interwencji terapeutycznych, różniących się od oddziaływań wobec poszczególnych jednostek. Duże znaczenie w terapii systemowej przypisywano rodzajom oddziaływań w ramach systemu. Twierdzono, iż znaczenie drugorzędne mają związki liniowe, w których przyczyna jest ściśle oddzielona od skutku. Podstawowe znaczenie przyznawano relacjom sprzężenia zwrotnego, w których skutek staje się zwrotnie przyczyną swej pierwotnej przyczyny.¹² W obrębie procesów

¹² Ludvig von Bertalanffy, *Ogólna Teoria Systemów*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1984

komunikacji rozróżniano dwie ich warstwy — nastawioną na przekaz informacji oraz skoncentrowaną na wyrażaniu relacji. Dominacja tej drugiej warstwy w procesie komunikacji mogła być przejawem patologii systemu rodzinnego.

W terapii systemowej wyróżnia się często trzy główne nurty. Nurt komunikacyjny, którego przedstawicielami są P. Watzlawick, G. Bateson, J. Weakland, J. Haley, D.D. Jackson, skupia się w oddziaływaniu terapeutycznym na różnorodnych zaburzeniach zachodzących w procesie komunikacji. Nurt strukturalny, reprezentowany m.in. przez S. Minuchina, koncentruje się na zmianach struktury rodziny. Nurt strategiczny, który rozwinęła M. Selvini-Palazzoli z tzw. szkoły mediolańskiej, wszelkie zaburzenia indywidualne traktuje jako manifestacje zaburzenia systemu rodzinnego.¹³

Arnold Mindell wykorzystał pomysł potraktowania rodziny jako systemu, ale w swoim procesowym podejściu poszedł znacznie głębiej, biorąc pod uwagę nieświadome procesy dziejące się w rodzinie i przypisując znaczenie różnym symptomom, występującym u członków rodzin.

Przyjrzyjmy się teraz, czym różnią się oba podejścia.

Systemowa terapia rodzin

1. Skupia się na wzorcach i systemach

Systemowa terapia rodzinna koncentruje się na zrozumieniu wzorców interakcji pomiędzy członkami rodziny i swoistej dynamice, której dany system rodzinny podlega jako całość. Widzi problemy nie jako należące do jednego członka rodziny, ale jako wynikające z całego systemu.

2. Podkreśla znaczenie przyczynowości cyrkularnej

Podejście to podkreśla cyrkularną przyczynowość, co oznacza, że problemy dotyczące rodziny wynikają z wzajemnych interakcji jej członków. Terapeuci próbują dociec, w jaki sposób poszczególni członkowie rodziny przyczyniają się do powstania problemów i jak one na nich oddziałują.

3. Stosuje strukturalne i strategiczne interwencje

Terapeuci systemowi stosują takie interwencje jak przeformułowanie struktury rodziny, polegające na przedefiniowaniu ról oraz istniejących granic. Używają technik opartych na zastosowaniu strategicznych

¹³ <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/terapia-systemowa;3986561.html>

interwencji takich jak przepisywanie specyficznych zadań i pracy do wykonania. Ma to na celu zmianę dynamiki rodziny.

4. Jest zorientowana na cel

W systemowej terapii rodzinnej bardzo często wyznacza się specyficzny cel terapii, jak np. poprawę komunikacji, rozwiązanie konfliktu, albo zajęcie się jakimś specyficznym problemem rodzinnym. Zwykle terapeuci pracują zespołowo, aby osiągnąć postawiony cel.

5. Skupia się na zmianie zachowania

Terapia koncentruje się na zmianie obserwowanych zachowań i interakcji pomiędzy członkami rodziny. Terapeuta może modelować pewne zachowania, być swoistym przewodnikiem, który mówi, jak należy się np. komunikować bardziej efektywnie lub w jaki sposób można konstruktywnie rozwiązywać konflikty.

Zupełnie inaczej przebiega terapia rodzinna w nurcie psychologii procesu.

Terapia rodzinna według psychologii zorientowanej na proces kładzie nacisk na:

1. Proces i nieświadomą dynamikę

Terapia rodzinna oparta na psychologii procesu wykracza poza obserwowane zachowania. Zgłębia nieświadomie toczącą się dynamikę w rodzinie, wyłaniając się z niej role i ukryte procesy. Interesuje się tzw. „śnieniem” systemu rodzinnego, w skład którego wchodzi m.in. ukryte konflikty i pragnienia.

2. Amplifikację i rozwijanie procesu

W podejściu procesowym wzmacnia się mniej widoczne aspekty systemu rodzinnego, takie jak emocje, sygnały płynące z ciała, przejawy komunikacji niewerbalnej. To pozwala wydobyć na światło dzienne ukryte konflikty i emocje, do których trudno się przyznać.

3. Pojęcie „śniącego ciała”

Arnold Mindell zauważył, że symptomy i sny są ważnym nośnikiem informacji na temat głębszych procesów jednostki i mogą pomóc odnaleźć brakujące w jej życiu jakości. Zdał sobie sprawę, że dotyczy to również systemów rodzinnych. Symptomy fizyczne, takie jak choroby członków rodziny, wypadki, nawet śpiączka i płynące z ciała sygnały mogą stanowić drogę dotarcia do głębiej ukrytych zasad, które kierują systemem rodzinnym. Dzięki temu może się rozpocząć proces zmiany i przeformułowania systemu

w taki sposób, żeby rodzina znów spełniała pożądaną dla jej członków funkcję.

4. Pracę wewnętrzną i rozwój osobisty

Terapia rodzinna zorientowana na proces nie tylko dąży do rozwiązania palących problemów rodziny, ale również wspiera osobisty rozwój jej członków oraz ogólnie wprowadza do systemu więcej świadomości. Widzi wyzwania, jakie stają przed poszczególnymi członkami i rodziną jako całością jako możliwości indywidualnego i kolektywnego rozwoju.

5. Nielinearność i nieocenianie

Podejście to jest, tak jak i podejście systemowe, nielinarne, a cyrkularne. Ponadto szczególnie ważne jest nieocenianie. W tym ujęciu chaos i niepewność mogą stanowić źródło cennej informacji. Terapeuta dostraja się do unikalnej ścieżki rozwoju i ewolucji rodziny i odkrywa jej swoisty proces, pracując ze wszystkim co się pojawia, a może być istotne dla całego systemu rodzinnego.

Podsumowując

Systemowa terapia rodzinna skupia się na obserwowalnych interakcjach i wzorcach rodzinnych, podczas gdy terapia rodzinna zorientowana na proces zgłębia nieświadomą dynamikę i ukryte procesy wewnątrz systemu rodzinnego. Psychologia procesu kładzie szczególny nacisk na osobisty rozwój i transformację członków systemu rodzinnego, włączając do pracy sygnały płynące z ciała członków rodziny, ich symptomy i choroby. Zajmuje się tym co się wydarza w rodzinie, włączając w to momenty rozpadu, chaosu, kryzysu i traktując je jako potencjalne możliwości odkrywania brakujących jakości, możliwość zmiany, czyli nieodłączną część terapeutycznej podróży. Właśnie dlatego terapia rodzinna zorientowana na proces jest bardzo użyteczną metodą pracy z rodzinami, które w związku z utratą zdrowia dziecka, potrzebują zaakceptować jego niepełnosprawność, tak, aby stało się znów pełnowartościowym członkiem systemu rodzinnego, a rodzina mogła żyć pełnią życia. Dzięki pracy z procesem mogą odkryć, co do tego konkretnego systemu rodzinnego wnosi niepełnosprawność dziecka, co dla niego oznacza, jak ten system transformuje.

Widać też wyraźną różnicę w podejściu do niepełnosprawności pomiędzy głównym nurtem medycznym a psychologią procesu. Dla głównego nurtu niepełnosprawny, to jest ktoś mniej wartościowy, kogo trzeba naprawić, przywrócić do sprawności. Podczas, gdy według psychologii procesu jest to pełnowartościowy członek społeczności, który niesie ważne dla niej informacje i zapoczątkowuje proces zmiany systemu. Pomaga wprowadzić do systemu rodzinnego brakujące w nim jakości, a zatem

zmienia też w pewien sposób dynamikę ogólnospołeczną. Jego niepełnosprawność jest sygnałem i istotną informacją nie tylko dla rodziny, ale także dla całej społeczności. Np. większa ilość nastolatków po próbach samobójczych w Klinice „Budzik” jest sygnałem, że młodzież jest w dzisiejszych czasach zagubiona, a rodzina i społeczeństwo powinno otoczyć ich większą troską i zainteresowaniem, żeby poczuli się pewniej w dzisiejszym świecie. Dla konkretnego systemu rodzinnego opieka nad niepełnosprawnym nastolatkiem po próbie samobójczej oznacza zmianę w życiu każdego z członków rodziny, nie tylko rodziców, czy pomagających dziadków, ale także rodzeństwa. Każdy z członków rodziny przyjmuje na siebie nowe role i obowiązki. Następuje weryfikacja bliskich więzi, które albo się pogłębiają i zbliżają do siebie poszczególnych członków, zacieśniając bliskość w systemie, albo wręcz odwrotnie rozluźniają się. Od wielu rodzin, które dawno już opuściły progi Kliniki „Budzik” słyszałam, że zaczął się najlepszy czas w ich życiu. Zmieniły się co prawda zupełnie ich życiowe priorytety, ale wzrosła wartość relacji. Zupełnie inne są wzajemne zależności w systemie. Wybudzeni pacjenci bardzo dobrze znają wartość życia, zaś opiekunowie muszą się nauczyć, że ich życie się nie skończyło i opieka nie może stać się ich jedynym celem życiowym. Niekiedy jest odwrotnie i następuje rozpad rodziny. Skutkiem często jest pozostanie niepełnosprawnego dziecka pod wyłączną opieką matki. Mężczyźni nie zawsze są w stanie udźwignąć taki ciężar. To jest szczególnie trudna sytuacja i z pewnością wymaga większego społecznego wsparcia. Pacjenci „Budzika” po wypadkach komunikacyjnych o podobnym charakterze mogą informować społeczeństwo o tym, co jest bardzo niebezpieczne, zwłaszcza dla dzieci i młodzieży. Warto wtedy wykorzystać tę informację, aby zadbać o większe bezpieczeństwo w tych szczególnych miejscach lub porach. Np. taką strefą o podwyższonym ryzyku jest poblizko szkoły, przystanki autobusowe, przejścia dla pieszych, a taką porą niebezpieczną dla dzieci jest początek wakacji lub początek roku szkolnego.

Coraz powszechniejsze występowanie pewnego typu chorób może być skutkiem warunków w jakich obecnie żyjemy. Przykładem może być zapalenie mózgu typu FIRES.¹⁴ W literaturze przedmiotu definiowane jest jako zespół padaczkowy zależny od infekcji gorączkowej (ang. Febrile infection-related epilepsy syndrome, FIRES). Opisano go jako ciężką, potencjalnie śmiertelną encefalopatię padaczkową, która rozwija się u wcześniej zdrowych dzieci i nastolatków w przebiegu niespecyficznego infekcji gorączkowej. Zespół FIRES zwykle rozwija się u dzieci między 3 a 15 rokiem życia, uprzednio zdrowych i prawidłowo rozwijających się. Zawsze jest następstwem banalnej infekcji przebiegającej z gorączką, ale jej etiologia dotąd nie została poznana. Objawy kliniczne obejmują nagle pojawiające się

¹⁴ https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=PL

częściowe napady padaczkowe. Przechodzą one w oporną na leczenie padaczkę ogniskową, przebiegającą z utratą pamięci, zaburzeniami poznawczymi i zaburzeniami zachowania. W niektórych przypadkach współwystępują choroby psychiatryczne i rzadko niepełnosprawność ruchowa. W opisaney grupie chorych obserwowano progresję objawów, mogącą prowadzić do stanu wegetatywnego, zaburzeń świadomości, a nawet śmierci. Choroba może postępować bardzo szybko, dlatego pacjenci wymagają natychmiastowej hospitalizacji. W Klinice „Budzik” spotkałam w ciągu roku aż dwa takie przypadki, mimo że choroba ta jest dość rzadka. Częstość występowania zespołu FIRES w Europie szacuje się na 1 na 100 tys. w populacji dzieci i młodzieży, a roczną zachorowalność na 1 na 1 milion. Fakt, że w przeciągu ostatniego roku do Kliniki „Budzik” trafiło aż dwóch takich pacjentów, może informować np. o szkodliwym wpływie środowiska na procesy immunologiczne i czynniki genetyczne. Tym samym bije na alarm w sprawie jego ochrony.

A jeśli już coś złego się wydarzy, to jakie z tego można wyciągnąć wnioski, co zmienić w sobie, w rodzinie? Co zmieni się w najbliższych kręgach, w społeczności lokalnej? Taką pozytywną zmianą społeczną są spontaniczne zbiórki pieniędzy, organizowanie festynów zarówno na poziomie lokalnym, jak i ogólnopolskim na pomoc rodzinom, w których przydarzył się wypadek lub choroba. To jest oddolny ruch solidarności i wsparcia płynący z serca. Chciałoby się bardzo, żeby takie podejście zostało włączone do głównego nurtu medycznego, jak również do życia społecznego i politycznego. Jak istotne jest to zagadnienie, obrazują protesty rodziców niepełnosprawnych dzieci w Sejmie RP. Rodziny, a często samotne matki niepełnosprawnych dzieci borykają się z ogromną nierównością ekonomiczną. Bardzo mały zasiłek i niemożność wykonywania pracy podczas sprawowania opieki pod groźbą jego utraty spycha te rodziny na skraj ubóstwa. Czy stać nas jako społeczeństwa na uznanie niepełnosprawności, jako równej wartości? Praca z procesem oferuje takie podejście i poszerzenie świadomości wokół tego tematu. Podchodzi do człowieka i jego problemów całościowo, przyjmuje perspektywę holistyczną. Jednak wprowadzenie takiego myślenia do głównego nurtu jest długotrwałym procesem i wymaga ogromnej zmiany mentalnej zarówno od decydentów (lekarzy, polityków), jak i samych zainteresowanych (niepełnosprawnych i ich opiekunów).

Pierwsze jaskółki już się pojawiają, jak choćby monografia „Holistyczny wymiar współczesnej medycyny” tom X wydanej przez Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, 2023r.¹⁵ pod redakcją prof. dr hab. n. med. Elżbiety

¹⁵ Praca zbiorowa pod redakcją prof. dr hab. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułak, prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Mateusza Cybulskiego, dr hab. n. o zdr. Jolanty Lewko, prof. dr hab. n. med. Wojciecha Kułaka, *Holistyczny wymiar współczesnej medycyny*, t. X, Białystok, 2023, <http://biblioteka.amb.edu.pl>

Krajewskiej-Kułak, prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Mateusza Cybulskiego, dr hab. n. o zdr. Jolanty Lewko, prof. dr hab. n. med. Wojciecha Kułaka. Rozpoczyna ją piękne motto Platona:

Największym błędem w postępowaniu z chorobą jest to, że istnieją osobne lekarstwa dla ciała, osobne dla duszy.

Dalej we wstępie czytamy:

Monografia ma za zadanie uzmysłwić Czytelnikom, że medycyna holistyczna nie jest określoną metodą praktyk leczniczych, ale filozofią, swoistym światopoglądem odnoszącym się do sposobu uprawiania medycyny. W jej myśl człowiek jest całością, jednym układem, nierozzerwalnie połączonym ze światem zewnętrznym, składającym się z ciała, duszy i umysłu. Holistyczny model zdrowia bierze pod uwagę kilka płaszczyzn: fizyczną (biologiczne funkcjonowanie organizmu), psychiczną (funkcjonowanie emocjonalne, podejście do życia i procesy poznawcze), społeczną i mentalną (zdolność do utrzymywania właściwych i prawidłowych kontaktów międzyludzkich) oraz duchową (potrzeba życia z własnymi przekonaniem duchowymi lub praktykami religijnymi). W jego myśl, aby znaleźć przyczynę choroby i ją wyleczyć, należy dokładnie przeanalizować znane fakty, dotrzeć do jej źródła, a nie skupiać się wyłącznie na zaleczaniu samych objawów. Medycyna holistyczna wykorzystuje zarówno metody konwencjonalne, jak i szeroko rozumiane stosowane w medycynie naturalnej, m.in. ziołolecznictwo, aromaterapia, akupunktura, hydroterapia, akupresura, homeopatia i wiele innych metod z wymienionych obszarów. Na pacjenta trzeba patrzeć zdecydowanie szerzej niż dotychczas i włączyć do współpracy lekarzy specjalistów z różnych dziedzin. Nie można jednak zapominać, że chory musi być w pełni zaangażowany w proces leczenia, a pierwszym krokiem do wyzdrowienia jest uzyskanie równowagi pomiędzy umysłem, ciałem i duszą oraz klimatem, środowiskiem, społeczeństwem itd., tworzących nierozzerwalną całość.

Jak przekonać ogół lekarzy i świat medyczny, a w dalszej konsekwencji polityczny i całe społeczeństwo, że człowiek powracający dzięki możliwościom swojego organizmu i swojej ogromnej determinacji z dalekiej wyprawy w odmienne i ekstremalne stany świadomości, ale z powodu swojego urazu pozostający mniej lub bardziej niepełnosprawnym, jest wartościowym członkiem społeczeństwa, zasługuje na godne życie i może żyć szczęśliwie wraz ze swoją rodziną? Gdyby można było gładko wprowadzić tę filozofię do codziennej praktyki klinicznej, co jest też szczytnym celem Kliniki

Rehabilitacyjnej dla dzieci „Budzik”, byłoby to zgodne z filozofią pracy z procesem.

ROZDZIAŁ 3

Dlaczego ja? Historie rodzinne osób w śpiączce

„Czemu mnie się to przydarzyło?” - słyszę często pytanie osób, które opiekują się bliskimi, zwłaszcza dziećmi, które na skutek różnych perturbacji zapadły w śpiączkę, a potem się z niej nie obudziły i pozostają dłużej lub krócej w stanie wegetatywnym lub już do końca życia będą w takim stanie, albo co najwyżej w stanie minimalnej świadomości.

Czy to na pewno śpiączka?

Taki stan oznacza, że nie mają praktycznie żadnego kontaktu ze swoimi bliskimi w takim znaczeniu, jakie według obowiązujących powszechnie norm uważamy za normalny.

Normalny kontakt z punktu widzenia medycznego, czy neuropsychologicznego to taki, przy którym osoba (pacjent po urazie) odpowiada w adekwatny sposób na bodźce z otoczenia. Jego potencjalne odpowiedzi ocenia się według specjalnej skali (starszej, uboższej – Glasgow lub nowszej Coma Recovery Scale – CRS, znacznie szerszej i bardziej precyzyjnej), które mają wykazać, czy pacjent reaguje, czy nie reaguje na bodźce (dotykowe, bólowe, wzrokowe, dźwiękowe, zapachowe) oraz w jakim stopniu jego reakcje są świadome, a do jakiego automatyczne. Rozszerzenie zakresu skali miało na celu zwiększenie możliwości diagnostycznych, aby w jak największej liczbie przypadków odróżnić stan wegetatywny, który charakteryzuje się brakiem świadomych reakcji na bodźce od zespołu zamknięcia, w którym pozostają pacjenci całkowicie świadomi, nie mogący

jednak uzewnętrznić swoich reakcji na bodźce ze względu na pełne porażenie czterokończynowe popularnie zwane całkowitym paraliżem. Tak jak bohater filmu „Motyl i skafander” reż . Julian Schnabel¹⁶.

Jednym z powodów dla których o tym piszę, jest uświadomienie szerokiej opinii publicznej, że termin śpiączka pojmowany jest błędnie przez większość społeczeństwa. Ludzie mówią tak o każdej osobie, która nie porusza żadnymi częściami ciała i z którą nie potrafią nawiązać kontaktu, bo nie odpowiada w znany im sposób na żadne komunikaty. Tym czasem prawdziwa śpiączka, czyli coma trwa od 4 – 6 tygodni i charakteryzuje się m.in. brakiem rytmu snu i czuwania, czyli pacjent ma albo otwarte albo zamknięte oczy, ale nie można rozróżnić, czy śpi, czy jest w stanie czuwania. Zwykle jego funkcje życiowe podtrzymują urządzenia takie jak np. respirator, który za niego oddycha. Krew może pompować sztuczne serce. Pacjent odżywia się za pomocą kroplówki. Krótko mówiąc, gdyby odłączyć go w tym stanie od aparatury podtrzymującej życie, nie przeżyłby samodzielnie. Zwykle po około 6 tygodniach stan pacjenta się stabilizuje. Jeśli nie nastąpi śmierć mózgu, co stwierdza się za pomocą badania EEG (elektroencefalografii pokazującej aktywność elektryczną mózgu). Gdy na ekranie widać płaską linię oznacza to śmierć mózgu, co według obecnych standardów etycznych jest równoznaczne ze śmiercią pacjenta. Jednak przy obecnych postępach medycyny pacjenci często przeżywają nawet przy urazach powodujących bardzo rozległe niedotlenienie kory mózgowej oraz struktur podkorowych i pnia mózgu. To właśnie niedotlenienie, czyli nie dostarczenie do tkanki mózgowej natlenowanej krwi jest bezpośrednią przyczyną zaniku zarówno istoty białej jak i szarej oraz atrofii poszczególnych części mózgu. Jest wiele przyczyn niedotlenienia. Mogą to być zarówno urazy mechaniczne po różnego rodzaju wypadkach, jak i spowodowane chorobami np. udarami, czy zawałami lub padaczką, ale również spowodowane zażyciem substancji psychoaktywnych lub targnięciem się na swoje życie np. przez zadzierzgnięcie.

¹⁶ <https://www.filmweb.pl/film/Motyl+i+skafander-2007-122242>

Z tak różnych powodów mali pacjenci i ich opiekunowie trafiają na oddział rehabilitacji neurologicznej Centrum Zdrowia Dziecka, czy do Budzika, z którymi od 15 lat współpracuję, jako psycholog-psychoterapeuta.

Ale on się zaraz obudzi, prawda?

Niestety też muszę czytelników rozczarować. Po takich urazach nikt nie budzi się w cudowny sposób, żeby nie zmienionym głosem wyszeptać „mamo”, jak pokazują niektóre filmy.

Świadomość jest wymiarem naszego zachowania, który wyraża się pewnym kontinuum. Można jej mieć prawie tyle co nic, czyli takie minimum, żeby np. słyszeć ostre dźwięki i wzdrygać się zawsze, kiedy się je usłyszy. Można też wzdrygać się na każde nawet najłżejsze szmery i wtedy nazwiemy taki stan nadmiernym uwrażliwieniem na dźwięki, czyli przeczulicą. Ale jednocześnie można nie reagować na nic żadnym innym zmysłem, czyli nie reagować ani na dotyk, ani zapach, ani na światło. Wszystko zależy od tego jakie obszary mózgu uległy uszkodzeniu. W tym stanie, choć już oddycha się na ogół samodzielnie bez respiratora, można być zupełnie nieświadomym tego, że trzeba np. połykać własną ślinę i ta cieknie po brodzie bez przerwy. Dlatego pacjenci najczęściej zaopatrzeni są w rurkę tracheotomijną włożoną wprost do przełyku przez którą opiekun może odsysać nadmiar wydzieliny z płuc i oskrzeli, żeby pacjent się nie udusił. Jest to jedną z pierwszych czynności, których opiekunowie muszą się nauczyć, aby dobrze wypełniać swoją rolę.

Wracając do kontinuum świadomości. Można jej mieć nieco więcej. Na tyle np., żeby odbierać bodźce z otoczenia także innymi zmysłami, nie tylko słuchem. Zwykle automatycznie nasz organizm odbiera bodźce bólowe oraz czuciowe takie jak ciepło i zimno i adekwatnie na nie reaguje np. cofa kończynę narażoną na nie. Jednak dla medycyny to wciąż za mało, żeby mówić o świadomości. Psychologowie mogą mieć na ten temat nieco inne

zdanie, ale nawet wśród nich opinie mogą być podzielone. Najbardziej w tym względzie liberalni są psychoterapeuci, którzy termin świadomość pojmują nieco szerzej. Ale o tym potem.

Poruszając się nadal po kontinuum świadomości napotykałyśmy stan, w którym wydaje nam się, że pacjent w jakiś nieokreślony sposób odpowiada na nasze zaczepki. Zaczepkami nazwałam wszelkie prośby typu „otwórz oczy”, „no mrugnij dwa razy”, „pokaż pani jak potrafisz ruszyć palcem”, „jak mnie słyszysz to zabierz rękę, albo odwróć głowę”, „ściśnij moją dłoń”. Zwykle trudno stwierdzić czy mrugnięcie dwa razy, albo raz nastąpiło w odpowiedzi na naszą prośbę, czy to ściśnięcie dłoni, które pojawiło się dłuższą chwilę po naszej prośbie, jest jej wynikiem. Prośby są ponawiane w nieskończoność, do znudzenia, z niezwykłą wytrwałością proszących, a ich ukoronowaniem jest zawołanie „no obudź się wreszcie!”. Takie jest życzenie wszystkich rodziców, którzy wierzą w to, że ich pociechy są w tym stanie tylko chwilowo i że ten przejściowy stan niebawem minie bezpowrotnie, a ich podopieczni powrócą do stanu sprzed wypadku. Mija długi czas zanim są w stanie dopuścić do siebie myśl, że stało się coś, co z natury rzeczy jest wydarzeniem nieodwracalnym, że

nie ma takiego przełącznika, którym można włączyć świadomość ich dzieci i sprawić, żeby znów byli tacy jak przedtem.

Niestety na skutek powszechnie funkcjonującej w obiegu opinii tak właśnie większość ludzi postrzega śpiączkę. Media goniąc za sensacją dolewają jeszcze oliwy do ognia. Trudno jest bowiem demonstrować jako szczególny sukces w wybudzaniu pacjenta kogoś, kto po roku leczenia potrafi jedynie w sposób niemal niedostrzegalny unieść lewy kciuk w odpowiedzi na „tak” i czasem roześmiać się adekwatnie z dowcipu. Dlatego zwykle w programach o cudownych wybudzeniach występują osoby, którym udało się dojść do jako takiej sprawności, czyli dają dużo bardziej wyraźne odpowiedzi tzn. np. mówią (czasami z trudnością lub bardzo cicho albo niewyraźnie), poruszają w sposób widoczny kończynami, a nawet są w stanie podnieść się z wózka i zrobić parę kroków. Tak jak Krzysztof Fogel, który niedawno wystąpił wraz z Ewą Błaszczyk, Panią Prezydentową Agatą

Kornhauzer-Dudą i Ministrem Ziobro przy okazji podpisania umowy sfinansowania budowy Kliniki Budzik dla dorosłych w Warszawie z tzw. funduszu sprawiedliwości.¹⁷

Jednak przeważająca część pacjentów pozostaje przykuta do łóżka i specjalnego wózka bez mowy i możliwości poruszania się. Sukcesem jest, gdy samodzielnie połykają, czyli mogą jeść, co może oznaczać, że nie potrzebują dłużej odżywiać się dojelitowo za pomocą PEGa. Potrafią połykać ślinę i nie spada im poziom saturacji, czyli natlenowania krwi tętniczej przy zatkanej rurce tracheotomijnej. Mogą nawet już nie potrzebować tej rurki do oddychania.

Jednakże przeważająca część osób, które przeżyły śpiączkę i dłużej pozostawały w stanie wegetatywnym, jeśli ten nie przerodził się po roku w przetrwały stan wegetatywny, w którym zasadniczo nie następują jakieś znaczące zmiany na lepsze, czeka życie z głęboką niepełnosprawnością sprzężoną.

Myśleliśmy, że już gorzej być nie może

Tak często mówią rodzice opowiadając mi o tym, co wydarzyło się w ich rodzinach w ciągu dwóch lat poprzedzających tragiczne wydarzenie. Oczywiście nie jest to stuprocentową regułą, ale nader często zdarza się, że problem śpiączki występuje w rodzinach, które i bez tego przeżyły już wiele przykrych wydarzeń. Wtedy najczęściej słyszę z ich ust „dlaczego znów mnie to spotyka?” Szukają winy w sobie, chociaż zwykle nie są niczemu winni. Zastanawiają się, czy mogli postąpić inaczej i oczywiście w pierwszej fazie przeżywania zaprzeczają temu, co widzą. Początkowo nie akceptują tego, co się stało i nie chcą przyjąć do wiadomości, że ich dziecko jest w śpiączce, a potem pozostaje w stanie wegetatywnym. Najpierw w szpitalu ich wszystkie

¹⁷ Obecnie w 2023r. Klinika Budzik dla dorosłych przy szpitalu brudnowskim już przyjmuje pacjentów, a Krzysztof Fogiel zdał w tym roku maturę i został przyjęty na wydział socjologii.

siły skoncentrowane są na tym, żeby dziecko przeżyło. Nie ważne w jakim stanie, ale żeby żyło. Mówią, że działają automatycznie, jak w transie. Mogą w ogóle nie spać, są pod wpływem hormonów silnego stresu. Kiedy okazuje się, że dziecko jednak przeżyło i zaczyna oddychać samodzielnie, jego stan się stabilizuje i słyszą, że zostanie wypisane z oddziału intensywnej terapii, łapią pierwszy oddech ulgi. Wtedy jednak przychodzi pierwszy cios. „Proszę zabrać dziecko. Nie może już dłużej przebywać na oddziale. Musicie państwo poszukać jakiegoś hospicjum, albo zakładu opiekuńczo-leczniczego.” - słyszą od lekarzy. „Albo zabrać do domu, jak nie można znaleźć żadnego ośrodka”. A najczęściej nie można. Wypadki nie wybierają ludzi z wielkich miast lub centralnej Polski. Zdarzają się także w rodzinach z małych wiosek, gdzieś na rubieżach. Nie zdarzają się też wyłącznie w rodzinach bogatych, a często dotyczą ludzi ubogich. Nie ma żadnych hospicjów ani ośrodków opiekuńczych w pobliżu. Rodziców nie stać na to, żeby nagle rzucić pracę i całodobowo opiekować się chorym w domu lub dojeżdżać codziennie do odległego ośrodka. Jeszcze gorzej jest w przypadku samotnych matek, bo samotni ojcowie zdarzają się raczej rzadko. Natomiast opiszę również przykłady wspaniałych ojców, którzy przejęli na siebie główny ciężar opieki nad chorym dzieckiem, co należy raczej do chlubnych wyjątków.

Mam poczucie, że to właśnie aby pomóc rodzinom chorych dzieci w tym trudnym momencie, kiedy dziecko zostaje wypisane ze szpitala i nie wiadomo zupełnie w jaki sposób dalej się nim zająć również z braku wiedzy i umiejętności niezbędnych w opiece nad tego rodzaju przewlekle chorymi, powstała klinika Budzik.

Historie rodzin, które w tej książce opowiem pochodzą właśnie od rodzin, których dzieci przebywały albo na oddziale rehabilitacji pediatrycznej Centrum Zdrowia Dziecka albo w Klinice Budzik prowadzonej przez Fundację Ewy Błaszczyk „Akogo”. Dziwna nazwa Fundacji, prawda? Podobno jest skrótem retorycznego pytania: „A kogo to obchodzi?” Założycielka znalazła się w opisanej wyżej sytuacji i założyła fundację oraz klinikę, aby ludziom, których spotkał podobny los, choć trochę pomóc w tej trudnej sytuacji.

Mieliśmy szczęście, że tu trafiliśmy

Kiedy słyszę takie zdanie, to znak, że ludzie zaczynają się otwierać. Miejsce do którego trafili: ekskluzywna, jedyna w Polsce i na świecie prywatna placówka medyczna o charakterze rehabilitacyjnym z koszykiem świadczeń NFZ, zapewniająca pełne pokrycie kosztów rocznego pobytu pacjenta wraz z opiekunem, rozbudza ich wielką nadzieję na powrót ich dziecka do pełnej sprawności. Takie są oczekiwania rodziców, z którymi tu trafiają. Ta nadzieja nie gaśnie nigdy. Nawet jeśli opuszczają po roku Klinikę z dzieckiem oficjalnie „nie wybudzonym”, wierzą, że za chwilę to nastąpi. Ta wiara sprawia, że chcą się zajmować swoim podopiecznym. Znajdują na to środki i siły. Bez niej nie mogliby tego robić, dlatego jako psychoterapeuci nie możemy jej zgasić. Jednocześnie mamy trudne zadanie, ponieważ musimy uświadomić rodzicom, że proces odzyskiwania świadomości i funkcji organizmu jest długim i żmudnym procesem rehabilitacji zależnym od wielu czynników, m.in. od możliwości danego organizmu oraz rodzaju i rozległości doznanych uszkodzeń.

ROZDZIAŁ 4

Różne spojrzenia

Z perspektywy pacjenta

Niektórzy pacjenci mają jednak to szczęście, że przy ogromnym swoim samozaparciu w trakcie żmudnego i ciężkiego procesu rehabilitacji oraz przy niezwykle zaangażowaniu oddanych członków rodziny oraz bliższych i dalszych znajomych, dochodzą do całkiem wysokiego stopnia sprawności. Nawet na tyle, że mogą jedynie w minimalnym stopniu potrzebować pomocy innych. Takie przypadki można śmiało sklasyfikować jako cudowne wybudzenia. Często osoby te decydują się na spisanie swoich wspomnień lub

nagranie reportażu z ich historii. Stąd mamy wiedzę z pierwszej ręki, jak to jest być w stanie, który przez lekarzy określany jest jako stan bez świadomości.

Swoją historią w książce „Ocaliła mnie iza”¹⁸ podzieliła się Angele Lieby z Francji.

W śpiączkę zapadła, a raczej zapadała, gdy lekarze nie byli w stanie zdiagnozować przyczyny jej bólu głowy, który z niezwykłą siłą złapał ją podczas pracy w fabryce, gdzie montowała elektroniczny sprzęt. Jak się potem okazało było to bardzo rzadkie schorzenie związane z porażeniem pewnej struktury w mózgu mające nazwę od jakiegoś medyka, który je pierwszy opisał. Skutkiem tego porażenia było odcinanie po kolei wszystkich zmysłów. Jednak Angele była cały czas świadoma tego co się z nią dzieje. Przeraziło ją kiedy usłyszała, jak lekarz mówi do jej męża, żeby podpisał zgodę na odłączenie aparatury podtrzymującej życie. Na swój sposób próbowała krzyczeć i pokazywać, że jest żywym człowiekiem, a nie martwym ciałem, jak uważał świat medyczny. Niestety jej ciało oplecione przewodami, naszpikowane rurkami i sondami nie wysyłało żadnego sygnału na zewnątrz. Tylko ona mogła być odbiorcą swoich myśli. Przeżywała straszną izolację i osamotnienie. Na szczęście rodzina, ukochany mąż i córka byli cały czas przy niej, mówili do niej tak, jakby była obecna. Bo przecież była i ich słyszała, tylko nie mogła odpowiedzieć. To choć na chwilę odrywało ją od najczarniejszych myśli i potwornych katuszy, które przeżywała w związku z różnymi czynnościami wokół niej, prowadzonymi w taki sposób, jakby miała nie odczuwać bólu, który jednak odczuwała.

Przełomem w jej leczeniu był moment, kiedy uroniła łzę przeżywając wspomnienia snute przy łóżku przez córkę. Córka natychmiast podniosła alarm. - „Jak można proponować odłączenie od aparatury kogoś, kto na wspomnienie rzewnych chwil płacze?”- pomyślała.

Jak można się domyślić Angele wróciła do życia. Była tak zdeterminowana podczas swojej rehabilitacji, że obecnie choć oczywiście jest

¹⁸ Angele Lieby, *Ocaliła mnie Iza*, Świat Książki, 2013

już na rencie, to jednak prowadzi niemal normalne życie i daje sobie radę bez pomocy innych. Musiała od nowa nauczyć się samodzielnie oddychać (bez respiratora), siedzieć, poruszać się bez balkonika, chodzić, wreszcie mówić. Jej się udało to osiągnąć w dużej mierze dlatego, że miała ogromną motywację i wsparcie. Robiła to nie tylko dla siebie, a raczej dlatego, że miała dla kogo żyć. Pracowała w pocie czoła podczas ćwiczeń rehabilitacyjnych, bo chciała być sprawna dla ukochanego męża, córki i wnuczki.

Znam kilka historii osób, które powiedziały, że choć nie mogły się komunikować, to jednak wszystko słyszały i pamiętają.

Pierwszą znaną historię opowiedziała mi matka chłopca, który miał wypadek na motorowerze. Zanim trafili do kliniki rehabilitacji pediatrycznej w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie ich poznałam, Paweł z mamą przebywali w innym szpitalu na oddziale intensywnej opieki. Tam mama czytała mu książkę.

Nie zdążyła jednak doczytać do końca, bo wypisano ich z oddziału. Kiedy Paweł odzyskał świadomość, zapytał mamę, jak zakończyła się historia z książki. Ku zaskoczeniu pamiętał wszystko co czytała, kiedy nie była w ogóle pewna czy ją słyszy i rozumie.

Szczęśliwe zakończenia

W ostatnim czasie obejrzałam film dokumentalny produkcji brytyjskiej z cyklu „Oglądaj z Andrzejem Fidykiem” pt. „Maraton miłości” o kobiecie, która planowała ślub i właśnie jechała na spotkanie z narzeczonym, kiedy uderzył w jej auto inny samochód. Obrażenia, szczególnie głowy, były zagrażające życiu. Krytyczna dla przeżycia była pierwsza doba, ale dziewczyna przeżyła. Na skutek urazu zapadła jednak w śpiączkę, która po kilku tygodniach przerodziła się w stan wegetatywny. Narzeczony był tak zdeterminowany, żeby wyrwać ją z tego stanu i jednak się z nią ożenić, że zaczął robić wszystko, żeby swój plan zrealizować. Po pewnym czasie zabrał swoją ukochaną ze szpitala do swojego domu. Miał też na szczęście pomoc

najbliższej rodziny dziewczyny, rodziców i brata, którzy mieszkali niedaleko. Przełomowy moment nastąpił, kiedy przy łóżku chorej dyżurował w nocy brat, który miał zwyczaj stosować zaczepkę (w stylu tych o których wcześniej pisałam)- „no powiedz, jak mam na imię”. I nagle usłyszał jakiś dźwięk z ust siostry. Początkowo nie był pewien, czy mu się nie przywidziało, ale ponowna prośba również doczekała się dźwiękowej odpowiedzi. Było jasne, że wraca świadomość. Motywacja do rehabilitacji wzrosła. Narzeczony choć był zwykłym listonoszem nie szczędził sił i środków na rehabilitację. Postanowił trenować razem ze swoją ukochaną. Tyle tylko, że on przygotowywał się do maratonu. Jak tylko mogli już się porozumieć, poprosił ją ponownie o rękę, ona jednak postawiła warunek. „Dopiero jeśli będę mogła pójść do ołtarza na własnych nogach” - powiedziała. I tak się stało. Po 7 latach od tamtego momentu, poszła do ołtarza podtrzymywana przez ojca i brata, pokrywając uśmiechem ogromny wysiłek. Na co dzień jednak poruszała się na wózku. Mąż natomiast odreagowywał swoje codzienne stresy biegając w maratonach. Jednak źle znosili rozłąkę, więc on postanowił, że będzie biegał pchając wózek z nią. Świetnie się tym bawili. Mieli wspólne hobby, a ich miłość kwitła.

Po ślubie apetyt męża wzrósł i ku zgrozie żony, której lekarze zdecydowanie odradzali takie plany, mąż upomniał się o dziecko. Swoją plan znów zrealizował i wkrótce urodziła im się zdrowa dziewczynka. Już po pół roku wrócili do sportu, ale tym razem zabierali ze sobą córeczkę, którą mama trzymała podczas maratonu na kolanach.

Ich historię spuentował mąż: - „Mam wspaniałą rodzinę i nigdy nie zamieniłbym jej na inną. Jesteśmy szczęśliwi”.

10 października 2006 roku w Przeglądzie ukazała się rozmowa ze współpracującym ze mną w Budziku kolegą psychoterapeutą pracującym w nurcie psychologii procesu, o tym, jak odbywa się praca z osobami pozostającymi w tak odległych stanach świadomości. „Odwiedź mnie we śnie” brzmi tytuł tej rozmowy. Rzeczywiście tak w skrócie możemy naszą pracę na bazie psychologii procesu zdefiniować. To psychoterapeuci starają się dostroić do pacjenta. Nie narzucają swojego sposobu komunikacji, ale z niezwykłą uwagą i cierpliwością śledzą nawet najdrobniejsze sygnały, które mogą pochodzić od pacjenta. Czasem są to jakieś minimalne ruchy, a innym razem zmiana tempa oddechu, za którą staramy się podążyć. Cała praca zaczyna się od przedstawienia się pacjentowi. Dopasowania się do nastroju panującego przy łóżku i dostrojenia do tempa i rytmu oddechu.

Kiedy przygotowywałam się do pracy z pacjentami w śpiączce robiąc ćwiczenia na warsztatach, wchodziłam także w rolę pacjenta. Moim zadaniem było wtedy zapadnięcie w swego rodzaju letarg. Wejście w bardziej odległy stan świadomości niż moje zwykle funkcjonowanie. Musiałam zamknąć oczy, nie ruszać się, poczuć ciężar i bezwład swojego ciała. Jak mi się wydaje ten stan był trochę podobny do stanu moich pacjentów z Budzika. Kiedy w takim stanie ćwiczący ze mną psychoterapeuta zaczynał swą pracę i dostrajał się do mojego oddechu, zaczynałam czuć z tą osobą szczególną więź. Wiedziałam, że jest skupiony tylko na mnie i stara się spotkać ze mną tam gdzie jestem. Niczego mi nie narzuca, nie przekonuje żeby coś zrobiła, co jest przecież bez sensu, bo jako osoba w stanie wegetatywnym nie jestem w stanie zareagować w zwyczajny sposób. Mam jednak emocje. Czuję kiedy ktoś jest przy mnie. Czuję kiedy jest na mnie uważny, a kiedy nie zwraca na mnie uwagi. Kiedy tak dopasowuje się do mnie, staje się mi bardzo bliski. Rzadko w tym stanie doświadczamy takiego bycia razem w tym samym świecie z innymi ludźmi. Zwykle jest to coś, co nie jest dla nas dostępne. Bo przecież ten nasz świat – osób w śpiączce, czy odległych stanach - jest zupełnie inny. Może trochę bardziej podobny do marzeń sennych, kiedy też

mamy odcięte efekторы ruchu i wiele innych zmysłów. Jak powiedział kolega we wspomnianym wywiadzie „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 księżycy”. W śpiączce 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 zrobiły, nie dopełniły lub trwają w powypadkowej traumie. Może świadomość zawisła w momencie strachu i boi się z nim skonfrontować?”

Psychologowie pracujący z procesem będąc zewnętrzną świadomością dla pacjentów jej pozbawionych, stają się swego rodzaju przewodnikami, którzy mają pomóc przekroczyć próg, na którym osoba się zatrzymała pozostając w stanie zawieszenia pomiędzy życiem, a śmiercią.

– „Tak widzę, że ruszyłeś palcem. O drgnął Ci kącik ust.”

Często po takich słowach napięcie w ciele pacjentów zmniejsza się. Tak jakby byli mniej przestraszeni, tego co im się przydarza, a czego zapewne nie rozumieją. Potwierdzenie, że z ciałem pacjenta coś się dzieje, czego on prawdopodobnie nie jest w stanie zarejestrować, może przynosić mu ulgę, jaką daje poczucie nie bycia osamotnionym. Uczucie osamotnienia w niedoli niechybnie jest udziałem wszystkich pacjentów, którzy w przeblaskach świadomości podczas przebywania w odległych jej stanach, nie są w stanie nawiązać kontaktu ze swoim otoczeniem. Poza tym pacjentom, którzy są już troszkę bliżej na kontinuum świadomości, pomaga uczyć się od nowa percepcji. I jak powiedział kolega „daje poczucie bezpieczeństwa, bo pojawił się ktoś, kto próbuje zrozumieć, dociera do ich uwięzienia. Tam podejmują się decyzje. Jak w normalnej psychoterapii. Jeśli chce walczyć, coś zmienić, wraca lub umiera. Jeśli nic nie zmienia – trwa latami w zatrzymaniu.”

ROZDZIAŁ 5

Historie rodzinne

O chłopcu, który nakazywał okiem

Poznaliśmy go w łóżku szpitalnym około 2 miesiące po tym jak na pasach potracił go autobus. 11 letni Maciek miał zamknięte oczy. Całe ciało było jeszcze obolałe i cierpiące. Trudno mu było poruszać kończynami. W gardle tkwiła rurka tracheotomijna, a w brzuchu PEG do odżywiania. Najczęściej była z nim mama. Kiedy okazało się, że turnus na oddziale rehabilitacji neurologicznej może się przedłużyć do kilku miesięcy, rodzina zdecydowała, że przeprowadzą się do Warszawy. Tata ze względu na rodzaj pracy był często w podróży poza krajem. Babcia przywiozła więc młodsze rodzeństwo Maćka, 5 letnią siostrzyczkę i 8 letniego brata do wynajętego mieszkania. Kobiety na zmianę opiekowały się chłopcem i pozostałą dwójką dzieci. Tata przyjeżdżał na urlopy i wtedy przebywał z Maćkiem.

Pracowaliśmy na oddziale w grupie 7 terapeutów psychologii procesu. Przychodziliśmy do Maćka na zmianę kilka razy w tygodniu. Czasem pojedynczo, czasem w dwójkę lub trójkę. Początkowo był to standardowy kontakt procesowy, jak opisano wyżej. Próbowaliśmy się dostroić do panującego nastroju przy łóżku, staraliśmy się z chłopcem oddychać. Obserwowaliśmy jego kolor skóry i mikro ruchy. W początkowej fazie mieliśmy poczucie, że Maciek jest jakby nieobecny. Pewnego dnia Maciek podczas sesji z kolegą uchylił nieco jedno oko. W szparce widać było źrenicę otoczoną brązową tęczówką. Skupiwszy się na tym wyraźnym sygnale, który początkowo mógł wyglądać jak zachęta do kontaktu, uważny kolega poczuł, że oko wyraźnie mówi do niego: „nie zbliżaj się do mnie”. Podzielił się tym odczuciem z chłopcem i uszanował jego wolę. Odsunął się. Było to tak niezwykle wydarzenie, że natychmiast opowiedział o tym całemu zespołowi. Oczywiście dopytywaliśmy, jak to poczuł i chcieliśmy również doświadczyć takiego kontaktu z chłopcem. Wydawało się niemal niemożliwe, żeby móc się

w ten sposób jednoznacznie porozumieć. Maciek nie dawał na razie żadnych innych świadomych sygnałów. Ruchy rąk zaczęły się pojawiać w minimalnym stopniu nieco później. Zaczęliśmy wszyscy eksperymentować i sprawdzać, jak to działa, kiedy słuchamy rozkazów wydawanych jednym okiem. A działało magicznie. Maciek coraz szerzej otwierał oko i wyraźnie podobało mu się, że wszyscy są bardzo uważni na to, co chce tym okiem przekazać. Cieszyło go, kiedy słuchaliśmy jego poleceń, a był bardzo stanowczy i faktycznie umiał wyrażać swoją wolę jednym okiem. Wkrótce zaczęły pojawiać się ruchy rąk. Początkowo odruchowe z czasem bardziej ukierunkowane. Kolega, który pierwszy zauważył wolę Maćka wyrażoną okiem, nauczył Macieja intencjonalnej odpowiedzi ręką przez podniesienia kciuka na „OK” i opuszczenie dłoni płasko na „nie”. To był powolny proces i wiązał się także z dochodzeniem całego ciała do lepszej kondycji fizycznej. Jednak dla nas oprócz kondycji fizycznej ważny był psychiczny kontakt z chłopcem. Jak mi się wydaje, jednym z wyznaczników szybkich postępów w rehabilitacji chłopca była możliwość wyrażania przez niego własnej woli. Jego wola była zawsze respektowana. Mogliśmy obserwować jak magicznie wpływa to na motywację do ciężkiej pracy nad rehabilitacją fizyczną, neurologopedyczną oraz poznawczą.

Niemalą wpływ na rehabilitację miała cała bliska rodzina Maćka, która gremialnie zaangażowała się w cały proces, zmieniając diametralnie swoje życie i zwyczaje. Bez wahania przeprowadzili się do Warszawy, a mama zrezygnowała z pracy. Byli z Maćkiem przez cały czas. Maciek miał stały kontakt z rodzeństwem. Widać jak ważną rolę starszego brata odgrywał w rodzinie. Nawet z tak ograniczonymi możliwościami jakie wtedy posiadał, pozostawał niekwestionowanym autorytetem dla rodzeństwa. Rodzina musiała polegać wyłącznie na dochodach ojca i ściśle ze sobą współpracować. To zbliżyło do siebie także rodziców chłopca, którzy dotąd ze względu na częste rozłąki żyli trochę obok siebie. Częstsza możliwość przebywania z obojgiem rodziców działała również bardzo pozytywnie na proces powrotu do zdrowia. Maciek miał również okazję do częstszych osobistych kontaktów z ojcem. Wszystko to poskutkowało szybkim tempem rehabilitacji i po roku Maciek zaczął już nawet samodzielnie chodzić. Co

prawda początkowo śmialiśmy się, że ma tylko 2 biegi, szybki i wolny, bo mógł się poruszać albo bardzo powoli przytrzymywany za rękę, albo samodzielnie bardzo szybko. Prawdopodobnie, żeby nie stracić równowagi. Musiał się uczyć wszystkich czynności od nowa. Nawet prozaiczne stanie z jednoczesnym opuszczaniem spodni było początkowo niemożliwe. Z pomocą logopedów zaczął ćwiczyć mowę i uczył się wymawiania poszczególnych zgłosek. Bardzo się denerwował, kiedy się starał, a ktoś go nie rozumiał. Jednak osiągnął tyle, że był w stanie mówić o wszystkich sprawach, nawet bardzo subtelnych, abstrakcyjnych i skomplikowanych. Adekwatnie śmiał się nawet z wysublimowanych żartów. Potrzebował tylko uważnego i cierpliwego słuchacza. Mama jako pedagog była w stanie wyszukać odpowiednią szkołę integracyjną, do której Maciek wybierał się po zakończeniu intensywnej rehabilitacji.

Można powiedzieć, że ta historia skończyła się happy-endem. Wszyscy byliśmy bardzo dumni z postępów i samozaparcia oraz stanowczości Maćka. Oczywiście pracowaliśmy również z chłopcem i z rodziną nad akceptacją tego co się wydarza i znalezieniem celu i sensu życia z niepełnosprawnością. Wkrótce wrócili w rodzinne strony do nowego domu. Rodzice, dzieci i dziadkowie bardzo się do siebie zbliżyli. Czerpią więcej radości z wzajemnych kontaktów. Pomagają sobie w codziennym funkcjonowaniu. Nie mierzyliśmy kwestionariuszami jakości życia przed i po wypadku w ocenie poszczególnych członków rodziny, ale z wywiadów wynikało, że są zadowoleni.

My nauczyliśmy się, co to znaczy szanować wolę pacjenta, który ma bardzo niewielką możliwość jej wyrażenia i zobaczyliśmy jak to działa. Ta historia dodała nam skrzydeł.

Poproszę przeczytaj mi zakończenie

Jedenastoletni Paweł wybrał się na motorynce do pobliskiego sklepu. Niestety po drodze najechał na niego samochód. Kiedy chłopiec przebywał w śpiączce w szpitalu na Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej, czuwała przy nim mama. Zdesperowana, nie mogąc nawiązać z synem innego kontaktu,

zaczęła mu czytać przygodową książkę, w nadziei, że on usłyszy jej głos i to go uspokoi i być może pomoże w powrocie do zdrowia. Jak zwykle w takich przypadkach pierwsze doby są krytyczne dla pacjenta. Po pewnym czasie stan się stabilizuje. Można odłączyć respirator zastępując go jedynie tracheostomią. Paweł otworzył oczy jeszcze w tamtym szpitalu, ale mama nawiązała z nim kontakt dopiero, gdy został przewieziony na Oddział Rehabilitacji Pediatricznej w Centrum Zdrowia Dziecka. Nie zdążyła na OIOMIE doczytać książki do końca, a w drugim szpitalu intensywne zajęcia rehabilitacyjne nie zostawiały zbyt wiele wolnego czasu.

Rodzina nie była zamożna. Mama samotnie wychowywała Pawła i jego siostrę. To dość trudna sytuacja życiowa. Po wykorzystaniu wszystkich przysługujących zwolnień lekarskich na ogół trzeba zrezygnować z pracy, o ile nie ma się nikogo innego z rodziny, kto mógłby rodzica zastąpić w opiece nad dzieckiem. Obecność i opieka rodzica nad chorym dzieckiem w CZD jest obowiązkowa. Wszystkie dzieci przebywają tu z opiekunami. Nie inaczej jest również w Budziku.

Początkowo mamę w opiece nad Pawłem zastępowała osiemnastoletnia siostra, która właśnie kończyła szkołę. Jednak wkrótce okazało się, że zaszła w ciążę. Mama była zdruzgotana takim obrotem sprawy i wyrzucała sobie, że za mało czasu poświęciła córce. Pracowaliśmy wtedy z Pawłem nad akceptacją swojej niepełnosprawności i motywacją do dalszej rehabilitacji. Okazało się, że wsparcia potrzebuje też mama, załamana tym co się wydarzyło. Z rozmowy na rozmowę coraz bardziej przekonywała się, że sprawy się ułożą. Partner córki już pracował i zamierzali zamieszkać razem w domu mamy, gdzie w międzyczasie wyremontowali dla siebie pokój. I tak ogromny szok i stres zamieniły się w radosne oczekiwanie na pierwszą wnuczkę. Radość była tym większa, że rehabilitacja Pawła posuwała się do przodu.

Powoli zablizniały się rany odniesione przez niego w wypadku. Ciało poddawane rehabilitacji zaczynało być mu coraz bardziej posłuszne, choć nadal nie w takim stopniu jakby sobie tego życzył. Ciągłe ręce były drżące i nieprecyzyjne i minęło kilka miesięcy zanim Paweł samodzielnie był w stanie

wytrzymać w pozycji siedzącej. Pierwszy niepewny krok z podtrzymaniem udało mu się zrobić chyba po 8 miesiącach, co zważywszy na okoliczności wypadku było bardzo dużym sukcesem. Wtedy przejawiał dość często zachowania agresywne w stosunku do innych pacjentów oraz personelu. Pomagaliśmy mu wyrażać złość w nieraniący nikogo sposób. W psychologii procesu istnieje teoria zgodna z prawami fizyki, że energia w polu nie znika, lecz jedynie ulega przemianie. Próbowaliśmy zmienić negatywne i wojownicze nastawienie Pawła w silną motywację do ćwiczeń i uczenia się od nowa utraconych umiejętności. Pomocne były techniki odgrywania ról i interwencji paradoksalnej. Czasem wyłapywaliśmy jakości, które mu przeszkadzają i wyolbrzymiając je nieco tworzyliśmy z nich bajkową postać, która nie była już tak okropna i niepożądana, a stawała się nawet ciekawa, intrygująca, a pewne jej aspekty mogły być przydatne. Ten rodzaj zabawy bardzo się chłopcu spodobał i chętnie z nami współpracował. Docenialiśmy bardzo każdy jego sukces. Można było zaobserwować jak zmienia się jego zachowanie, jak staje się spokojniejszy. Po następnym roku chłopak nadal kulał i miał niedowład jednej części ciała, ale zaczął już mówić, choć nie bez trudności. Mówił cicho i powoli. Jednak jak tylko odzyskał możliwość swobodnego porozumiewania się. mama usłyszała pytanie: - „ Jak się skończyła ta historia, którą czytałaś mi w szpitalu? Przeczytaj proszę zakończenie, bo nie doczytałaś.” - powiedział spokojnie Paweł ku zdumieniu mamy, która czytając nie miała pojęcia, że Paweł ją słyszy, a już zupełnie nie spodziewała się, że będzie pamiętał o czym czytała i będzie domagał się przeczytania dalszego ciągu.

Odmiana losu

Spotkałam ich na oddziale rehabilitacji pediatrycznej, gdzie byłam terapeutką pracującą w ramach projektu pomocy psychologicznej dla dzieci w śpiączce, stanach wegetatywnych lub z dużymi trudnościami w komunikacji na skutek wrodzonych lub przebytych urazów, prowadzonego

wspólnie przez Fundację Ewy Błaszczyk „Akogo” i Polskie Towarzystwo Psychologii Procesu.

Maciuś, śliczny pięcioletni blondynek ponad rok temu szedł poboczem drogi z mamą, wiozącą wózek z jego ośmiomiesięczną siostrzyczką Anitką. Mieli przejść przez jezdnię. Po drugiej stronie drogi czekał brat Maciusia – piętnastoletni Paweł. Maciuś wybiegł na jezdnię wprost pod rozpędzony samochód dostawczy. To był ułamek sekundy, kiedy jego ciało przeleciało parę metrów w powietrzu, a potem spadło uderzając z impetem głową o jezdnię. Maciuś stracił przytomność i kilka tygodni był w śpiączce, podczas gdy lekarze robili wszystko, by go uratować. Obrażenia głowy były ogromne. Jeszcze po pół roku od wypadku widać było kilka blizn na czole i skroniach, chociaż można powiedzieć kolokwialnie, że „rany zagoiły się na nim jak na psie”.

Mama Monika, bardzo szczupła, wręcz chuda czterdziestoletnia kobieta, po której widać, że los nie obchodził się z nią łaskawie. Bardzo zestresowana i pełna poczucia winy, że była przy wypadku i nic nie mogła zrobić, żeby mu zapobiec. Wykazywała typowe objawy stresu pourazowego. Nękały ją nocne koszmary, podczas których na okrągło przed oczami przesuwwały się obrazy wypadku. W oczach prawie bez ustanku łzy. Ciągłe wyrzuty sumienia. Maciuś dość pogodny i na ogół chętny do kontaktu, jednak jedyne słowo, które był w stanie wypowiedzieć brzmiało „tak”. Był intensywnie rehabilitowany, uczestniczył w terapii zajęciowej, integracji sensorycznej i adaptacji funkcjonalnej. Ćwiczył rączki, nóżki i całe ciało, miał też zajęcia z logopedą. Kiedy zajmowałam się nim, czasem miał takie

momenty, jakby zasypiał. Myślałam, że jest może przemęczony intensywną rehabilitacją, ale mama powiedziała, że przed wypadkiem również tak robił. Jak coś było nie po jego myśli, udawał, że śpi. Poza tym bardzo lubił przytulać się, zwłaszcza do mężczyzn. Bardzo podobała mu się zabawa z kolegą terapeutą. Tulił się do jego rąk. Widać było, jak bardzo pragnął tego kontaktu. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, jakie problemy przeżywa ta rodzina.

Monika sama poprosiła mnie o rozmowę na osobności. Przyznała:

- sama nie wiem jak to się stało, że postanowiłam się przed Panią otworzyć. Zwykle nikomu nie opowiadam o swoich problemach. Sama sobie daję radę.

Była załamana. Bała się, że zwariuje i skończy w szpitalu psychiatrycznym, dlatego postanowiła mi opowiedzieć swoją historię. Ojciec Maciusia nie jest jej mężem lecz konkubentem. Ma z nim troje dzieci. To te, o których już wspomniałam, ale to nie jest pierwszy partner Moniki. Była już kiedyś mężatką. Niestety mąż okazał się alkoholikiem, pił nawet denaturat. Ma z nim dwie dorosłe już córki. Jednak nie radziła sobie z ich wychowaniem, wagarowały, kradły w sklepach i dlatego sąd przydzielił im i jej kuratora. Kuratela dla córek skończyła się w momencie, gdy osiągnęły pełnoletniość. Ona jest nadal pod kuratelą. Doskwiera jej to trochę, bo jak mówi:

- Człowiek nie jest wtedy wolny, ale z drugiej strony ma też na kogo liczyć i kogo spytać o radę. To się czasem przydaje. Kuratorka jest mądrą starszą kobietą i już nie raz bardzo dobrze mi poradziła, jak wybrnąć z różnych trudnych sytuacji.

Monika nie jest zadowolona z tego, jak córki układają sobie życie. Obie z braku ojcowskich uczuć związały się z dużo starszymi od siebie mężczyznami, szukając ciepła i ojcowskiej opieki. Jednak nie zamierza wtrącać się w ich życie. Ma z nimi raczej mały kontakt. Doświadczenie z poprzedniego małżeństwa nauczyło ją, by nie wikłać się ponownie w legalny związek. Woli żyć w konkubinacie. Wtedy czuje się wolna. Przynajmniej tak twierdzi. Ale czy na pewno? Podważam tę tezę, bo okazuje się, że konkubent też jest alkoholikiem. Czemu – pytam sama siebie - kobieta tak doświadczona znów wiąże się z alkoholikiem i w dodatku pozwala sobie na to, żeby mieć z nim troje dzieci? A Monika ciągnie swoją opowieść, tak charakterystyczną dla kobiet współzależnionych, które choć same nie piją, mają tendencję do tego by wiązać się z alkoholikami, dla których gotowe są na wszystko. Słowa Moniki to potwierdzają.

- Kiedy byłam młodsza wydawało mi się, że wszystko mogę i wszystko zniósę, że sama dam sobie radę ze wszystkim. Nie było rzeczy, której nie umiałabym zrobić. Wszystkie obowiązki brałam na siebie.

Znów wybucha płaczem.

- Teraz już wiem, że tak nie można. Nie trzeba wszystkiego robić samemu. Można czasem prosić o pomoc. Ale wcześniej wydawało mi się, że jestem taka silna, że wszystko zniósę. Teraz czuję się słaba i bezradna. No, niech Pani sobie wyobrazi, że ja tu jestem z Maciusiem w szpitalu, a ten do mnie dzwoni, że on nie ma na papierosy. To ja mam mu organizować pieniądze na papierosy, kiedy jestem kilkadziesiąt kilometrów od domu? Wszyscy się przyzwyczaili, że ja

sama o wszystko dbam i dalej tego ode mnie wymagają, chociaż sytuacja się zmieniła. Siedzę tu z Maciusiem w szpitalu, ale cały czas myślę o małej Anitce. Nie mam zaufania do partnera, że dobrze zadba o dziecko. Ciągłe się boję, że gdzieś zapije. W dodatku wymiguje się od roboty. On pracuje w budownictwie i wyjeżdża sezonowo za granicę zarabiać. Teraz też miał wyjechać, ale pod pretekstem, że trzeba zaopiekować się małą, nie pojechał, chociaż wie, jak bardzo potrzebujemy pieniędzy. Wiedział, że mogłam zorganizować jakoś opiekę nad małą. Nie mam już siły.

Po zapadniętych policzkach toczą się łzy. Monika wyciera nos i ciągnie swoją opowieść.

- Mieszkamy w kiepskich warunkach. Nie ma łazienki. Jest wilgotno i zimno. A teraz jeszcze ten wypadek. Maciuś był bardzo zdolny i mądry. On jest zdolniejszy niż Paweł. A z Pawłem też mam same kłopoty. Teraz ma 15 lat i w ogóle mnie nie słucha. Ojca to już zupełnie ma gdzieś. A do mnie niby wydzwania cały czas, ale nie słucha co mówię. Nie uczy się. Czasem wagaruje. Też już nie wiem co z nim robić. Potrzebuje rady, jak mam z nim postępować. Może Pani mi coś poradzi? Pani się zna, jako psycholog.

Proponuję, żebyśmy przeszły na Ty. Tak będzie łatwiej rozmawiać i mam wrażenie, że takie zbliżenie pomoże Monice nie tylko się otworzyć, ale też łatwiej skorzystać z tego, co jej zaproponuję. Zmniejszam więc celowo dystans między nami i tłumaczę, że to jest najtrudniejszy wiek. Paweł się buntuje i wojna z nim nie ma sensu. Jako mama nieco starszej nastolatki,

podobne doświadczenia mam już za sobą, przerobiłam to również na własnej skórze. Radzę:

- Spróbuj potraktować go nie jak dziecko, ale jak dorosłego. Wy tłumacz mu, że potrzebujesz jego pomocy. Wyznacz obowiązki i dopilnuj, żeby się z nich wywiązywał. Pokaż, jak bardzo jest to dla Ciebie pomocne. Zobaczysz, że będzie dumny z tego, że może Ci pomóc.
- Masz rację, porozmawiam z nim.

Tak kończy się nasze pierwsze spotkanie.

Za tydzień spotykamy się ponownie. Monika cieszy się na mój widok i mówi:

- Dobrze, że jesteś. Czekałam na Ciebie, bo mam problem.

Okazuje się, że ktoś ze świadków wypadku zeznał, iż słyszał jak Paweł zawołał Maciusia i dlatego wybiegł na jezdnię. Monika mówi:

- To nie prawda. Nie wiem dlaczego ktoś tak powiedział, ale to straszne, bo staram się o odszkodowanie, a takie zeznanie sprawi, że będzie orzeczenie o przyczynieniu się do wypadku. Co prawda wina kierowcy też jest bezsporna, bo jechał za szybko. Sporo przekroczył dozwoloną prędkość.

Monika znów ma oczy pełne łez.

- Dlaczego ktoś tak okropnie skłamał? Paweł jak się o tym dowiedział, od razu zadzwonił do mnie bardzo zdenerwowany. Też tłumaczył mi, że nic nie wołał. Bardzo źle się z tym czuł, że Sąd obwinił go o przyczynienie się do wypadku brata. A ja tu siedzę i nawet nie mogę z nim normalnie porozmawiać, jakoś go wesprzeć.

Chusteczki zużywają się bardzo szybko. Monika wyciera nos i kontynuuje.

- Zgłosiła się do mnie taka firma prawnicza, która obiecała mi pomoc w uzyskaniu odszkodowania. Podpisałam zgodę na ich działanie, bo gdybyśmy dostali odszkodowanie mogłabym dalej rehabilitować Maciusia. Oni powiedzieli, że to mogą być duże pieniądze. Może udałoby się też zmienić mieszkanie.
- A wtedy przeprowadziłabyś się tylko z dziećmi, czy również z partnerem? - pytam.
- Chyba sama. Mam już dość jego picia.
- Masz rację – wspieram jej niepewną jeszcze decyzję

Idę pobawić się chwilę z Maciusiem. Jest zadowolony ze spotkania.

Skwapliwie odpowiada na moje pytania kiwając głową lub mówiąc swoje „taaak”. Pokazuje też jak liczy do pięciu. Próbuje czasem powiedzieć inne słowa. Na razie bardzo mu trudno, ale widać, że pracuje nad tym, a mama potwierdza, że na zajęciach udaje mu się czasem powtórzyć jakieś słowo z książeczki za terapeutką. Jego ciało jest nadal na tyle bezwładne, że często trzeba go poprawić w wózku inwalidzkim, bo się zsuwa. Próbujemy ułożyć układankę. Maciuś jest zainteresowany, ale trudność jest zbyt wielka.

Praktycznie wszystko muszę zrobić sama. Prawa rączka zwisa bezwładnie.

Robi się późno, więc się żegnam i obiecuję pojawić się za tydzień.

Kiedy za tydzień pojawiaam się na oddziale z daleka widzę zgromadzenie w stołówce. Okazuje się, że to impreza, którą mama zorganizowała z okazji piątych urodzin Maciusia. Jest pyszny tort i ciasta własnej roboty, mnóstwo cukierków i dużo zadowolonych dzieciaków z rodzicami. Wszyscy śpiewają „sto lat” i składają życzenia Maciusiowi. Dostaje mnóstwo prezentów. Jest bardzo szczęśliwy. W dodatku przyjechał do niego tata w odwiedzin. Jestem

świadkiem tego spotkania. Tata robi wszystko, żeby pokazać, jakie ma fajne relacje z synem, ale kiepsko mu to wychodzi. Poszturchuje go i chce za wszelką cenę pokazać jak świetnie się z nim bawi, ale Maciek odrzuca wszystkie jego propozycje. Cała postawa i rysy twarzy ojca zdradzają jego alkoholowe skłonności. Rozumiem dlaczego starszy syn Paweł zupełnie go nie szanuje. To prosty, infantylny i toporny mężczyzna. Maciek też go nie słucha. Jednocześnie zdaję sobie sprawę dlaczego Maciuś tak tulił się do mojego kolegi terapeuty. Brakowało mu tego ciepła, którego ojciec zupełnie mu nie dawał.

Znów mija tydzień. Kiedy spotykam Monikę, tym razem jest już wyraźnie zniecierpliwiona przedłużającym się pobytem w CZD. Okazuje się, że doktor prowadząca przedłużyła pobyt o tydzień, a Monika nie może już wytrzymać. Martwi się o malutką Anitkę i dlatego zdecydowana jest mimo wszystko przerwać pobyt i wracać do domu.

- Możesz zostawić Maciusia na jeden dzień, albo nawet kilka dni samego. Pielęgniarki się nim zaopiekują. Da sobie radę. A Ty pojedziesz do domu, zobaczysz się z córeczką, porozmawiasz ze starszym synem i wrócisz. Będziesz spokojniejsza, a Maciek więcej skorzysta – tłumaczyłam.

Ale Monikę aż nosi. Nie może usiedzieć na miejscu.

Monika opowiada mi o tym, że firma, która zaoferowała jej pomoc w uzyskaniu odszkodowania działa opieszale. Nie ma od nich żadnych informacji. Poskarżyła się logopedce, która z kolei poleciła jej swojego znajomego radcę prawnego. Miał Monice udzielić porad i sprawdzić, czy firma

prawnicza działa uczciwie. Monika nie może się doczekać pieniędzy z odszkodowania. Sama nie zdawała sobie sprawy, że może uzyskać aż tak wysokie odszkodowanie, gdyby nie ta firma prawnicza, która rozbudziła jej nadzieję na kompletną odmianę życia.

Nie udaje mi się odwieźć Moniki od wyjazdu. Za tydzień już nie spotykam jej na oddziale. Czasem myślę o tym jak sobie radzi. Ciekawa jestem zwłaszcza, jak się miewa Maciuś. Czy robi jakieś postępy? Zdobył moje serce. Jest bardzo miłym i inteligentnym dzieckiem.

Minęły dwa miesiące. Przechodzę z koleżankami terapeutkami koło stołówki i nagle słyszę :

- Jak dobrze, że Panią widzę! Bardzo chciałam z Panią porozmawiać. Pani mi tak wtedy pomogła. Dzięki Pani udało mi się przetrwać najtrudniejsze chwile i zupełnie odmieniło się moje życie. Jestem jak nowo narodzona.

Miło mi to słyszeć. To niezwykle nagradzające. Jestem bardzo ciekawa co u nich słyszeć. Maciuś wita mnie uśmiechem i potokiem słów. Jestem zaskoczona, jak potrafi świetnie i zrozumiale mówić. Nie ma już w ogóle kłopotu z wypowiedzeniem swoich myśli. To wielka zmiana. Prawa rączka też jest o wiele sprawniejsza. Co prawda woli jeszcze rysować lewą rączką, ale na dzień dobry podaje też prawą. Jest bardzo chętny do zabawy i rozmowy, ale mama ma jeszcze większe potrzeby. Jest wyraźnie pobudzona.

- Nie widzi Pani jak wyglądam?

Znów przechodzi na Pani. Nie widziałyśmy się dłuższy czas. Na razie nie prostuję, że byłyśmy już na Ty. Czekam na to, co usłyszę.

- Byłam u fryzjera. Wreszcie mogłam o siebie zadbać, ale teraz znów od dwóch dni jestem bardzo zdenerwowana, bo mam problem. Duży problem. - mówi Monika
- O co chodzi? - pytam.
- Oj zupełnie nie wiem, co zrobić. Może Pani mi poradzi, bo ja już nawet spać po nocach nie mogę. Chyba niepotrzebnie za wcześnie podpisałam pełnomocnictwo do działań prawnych w moim imieniu temu poleconemu prawnikowi. On mi radzi, żeby wystąpić na drogę sądową, bo mogłabym dostać znacznie więcej pieniędzy niż przy tej ugodzie, którą wynegocjowała dla mnie z ubezpieczycielem ta pierwotna firma. Wprawdzie początkowo działali opieszale, ale teraz okazuje się, że już wszystko załatwili i to bez żadnej sądowej sprawy. Na drodze ugody dostanę duże odszkodowanie i jeszcze comiesięczną rentę na rehabilitację Maciusia. Jestem z tego zadowolona i cała rodzina też już jest za tym, żeby przyjąć takie rozwiązanie i o nic więcej nie walczyć w żadnym sądzie.
- No to w czym problem? - pytam.
- No bo ja się teraz boję, że jak to jakiś znajomy polecony przez rehabilitantkę, to może ona teraz się na mnie obrazi i nie będzie chciała zajmować się Maciusiem. - z obawą wyznaje Monika.

Tłumaczę zatem, że nie powinna tego wiązać i obawiać się jakiegś nieprzychylności. Natomiast, moim zdaniem, powinna upewnić się, że zapewnienia firm prawniczych nie są gołosłowne. Przekonuję, że musi otrzymać pisemne potwierdzenia i uważnie je przeczytać, a jeśli ma jakies wątpliwości zwrócić się o wyjaśnienie. Jeśli z kimś zawiera jakąś umowę, to

zawsze powinna dysponować kopią tej umowy, żeby w każdej chwili móc sprawdzić jakie są konsekwencje wynikające z tej umowy. Widać, że takie wsparcie edukacyjne związane z załatwianiem spraw prawnych jest jej bardzo potrzebne.

Jednak wcale nie jest tak, że Monika nie umie sobie z tym radzić. Okazuje się bowiem, że w rodzinie od czasu wypadku zaszły ogromne zmiany. Monika twierdzi, że nasze rozmowy, podczas jej poprzedniego pobytu zaowocowały zmianą jej życiowej postawy. Poczła się na tyle silna, że zawańczyła w gminie o lepsze warunki bytowe dla rodziny. Udało się. Dostali przydział na dwupokojowe mieszkanie z kuchnią i łazienką, bez wilgoci i grzyba. Właśnie będą je remontować i się przeprowadzać. Do tego doszła otrzymana właśnie zaliczka na poczet odszkodowania.

- A będzie się Pani przeprowadzać z konkubentem, czy sama z dziećmi?
- pytam, pamiętając, co mi wcześniej powiedziała.
- Na razie z nim, bo jednak on nam jest potrzebny. Wyremontuje mieszkanie i póki dzieci są małe pomoże. Ale całe pieniądze z odszkodowania są tylko w mojej gestii. Mam oddzielne konto, do którego on nie ma dostępu. I on czuje teraz duży respekt, nawet w stosunku do starszego syna.
- No właśnie, a jak tam Paweł? - interesuję się. -Jak on sobie radzi, a Pani z nim?
- O, jest dużo lepiej. Zastosowałam wszystkie Pani rady i Paweł poczuł się dorosły i odpowiedzialny. Teraz bardzo mi pomaga, o nic nie muszę go prosić. Sam pyta, czy mi w czymś nie pomóc, albo po prostu

pozmywa lub posprząta nawet bez poganiania i jeszcze malutkiej przypilnuje. To się zupełnie zmieniło. I nawet ojciec się go słucha. To naprawdę jest ogromna zmiana dla naszej rodziny. Ja tak czasem się zastanawiam. Wiem, że to okropne, że ten wypadek się wydarzył, ale z drugiej strony, gdyby go nie było, to nasze życie byłoby nadal okropne, a tak odmieniło się na lepsze. Co prawda przed Maciusiem jeszcze długa rehabilitacja, ale wierzę, że wróci do sprawności. Poświęcę temu całą energię, dlatego walczyłam o tę rentę na rehabilitację. Teraz wierzę, że wszystko jest już na dobrej drodze. Może ten wypadek był nam jednak po coś potrzebny? - stawia retoryczne pytanie Monika.

Okazało się w tym przypadku, choć to może brzmi paradoksalnie w obliczu niepełnosprawności, że subiektywnie odczuwana jakość życia się polepszyła. W funkcjonowaniu poszczególnych członków, jak i rodziny jako systemu zaszły takie zmiany, jakie każdemu były potrzebne.

Monika zgodziła się na spisanie i opublikowanie jej historii. Oczywiście imiona zostały zmienione, ale one nie grają tu roli, bo takich rodzin z podobnymi problemami wiele przewija się przez CZD. Mam nadzieję, że w najtrudniejszych chwilach zawsze znajdzie się ktoś, od kogo będą mogli otrzymać potrzebne wsparcie, również psychologiczne.

Specyficzny model funkcjonowania rodziny, jaki wytwarza się przy dłuższej niepełnosprawności, śpiączce lub stanie wegetatywnym jednego z członków, stanowi zresztą dalsze zagrożenie dla funkcjonowania rodzin nie tylko dysfunkcyjnych i niektóre powinny otrzymywać wtedy stałe wsparcie.

Niebezpieczna gra

Jak ważne są więzy rodzinne pokazuje też historia Darka. Często zdarza się, że nastoletnia młodzież bawi się nieodpowiednio, albo na skutek niepowodzeń towarzyskich, czy szkolnych załamuje się i sięga po tak drastyczny środek jak próba samobójcza. Nierzadko przez powieszenie. To straszny cios dla rodziny.

Z pewnością większy niż wypadek. Dochodzi bowiem znacznie większe poczucie winy i wstyd przed opinią publiczną. Jak poradzić sobie z taką sytuacją? Do pewnego stopnia pomaga roczny pobyt członków rodziny jako opiekunów pacjenta w klinice z dala od dotychczasowego środowiska. Początek pobytu jest zawsze najtrudniejszy, bo trudno uwierzyć w to co się stało. Charakterystyczna jest wiara w cud, który odwróci sytuację. Do tego dochodzą codzienne problemy z mało ustabilizowanym jeszcze stanem pacjenta, który przy tak rozległym niedotlenieniu cały czas znajduje się praktycznie w stanie zagrożenia życia. Zamrożony jest w cierpieniu, bólu malującym się na twarzy. Ciągłe ma gorączkę, infekcje, ataki padaczki, prężenia. Ciężko jest patrzeć bez przerwy na dziecko w takim stanie. Z czasem leki przeciwpadaczkowe i rozluźniające zaczynają stabilizować nieco organizm. Pacjent przestaje gorączkować, a dodatkowe impulsy elektryczne w mózgu są nieco złagodzone lekami. Pacjent wydaje się mniej cierpieć. Jego ciało jest bardziej rozluźnione, a oczy wydają się bliższe. Rodzina zaczyna się przyzwyczajać do tego stanu i codziennych czynności opiekuńczych. Do Darka na zmianę z mamą przyjeżdżają dziadkowie. Dziadek, który zawsze był dla niego autorytetem i przewodnikiem w majsterkowaniu i w tej sytuacji staje na wysokości zadania, wynajdując nowe pomysły, które usprawniają opiekę i rehabilitację. Choć stan Darka stabilizuje się bardzo powoli, to jednak wszyscy zauważają nawet najdrobniejsze zmiany na lepsze. Mniej spiętą twarz, lepszy jej koloryt. Inny sposób patrzenia. Luźniejsze ręce. Możliwość lekkiego poruszenia głową. Możliwość zatkania rurki bez spadku saturacji (natlenowania krwi). Mniej prężeń. Mniejszą ilość ataków padaczki w ciągu dnia. To są zmiany, które wszystkich bardzo cieszą. W końcu

wszyscy zdają sobie sprawę, że proces rehabilitacji Darka będzie trwał bardzo długo i że konieczne jest przystosowanie domu do potrzeb osoby w tak dużym stopniu niepełnosprawnej. Tu znów dziadek i tata kierują pracami remontowymi w domu, w którym ta wielopokoleniowa rodzina mieszka wspólnie. Będzie im znacznie łatwiej sprawować opiekę nad Darkiem, dzięki temu, że są razem. Jest szansa, że młoda jeszcze mama, będzie miała też swoje życie. Nie zapadnie na „zespół opiekuna” i nie zrezygnuje ze swojego życia, oddając się wyłącznie opiece nad dzieckiem, której nikomu innemu nie będzie chciała powierzyć. Ona już zaufała swoim teściom, którzy wspaniale zaopiekowali się wnukiem, bo mieli okazję nauczyć się fachowej opieki paliatywnej bezpośrednio w klinice, w której naczelną zasadą jest to, że opiekunowie sami dbają o swoich bliskich, ucząc się wszystkiego od pielęgniarek, rehabilitantów i innych specjalistów.

Nigdy nie mów nigdy

Czasem niemożliwe staje się możliwe. Dlatego bardzo ostrożnie trzeba podchodzić do wszelkich diagnoz. Szesnastoletni chłopak również po rozległym niedotlenieniu wskutek powieszenia dostaje 3 punkty w skali Glasgow. Praktycznie oznacza to, że ma tylko podstawowe funkcje życiowe tzn. samodzielnie oddycha, bije jego serce i otwiera oczy. Kiedy go poznaję po półrocznej rehabilitacji, już siedzi w specjalnym fotelu przypięty pasami z podporą na głowę, bo nie utrzymuje ciała. Nie wiem, czy coś czuje, widzi, słyszy, czy jest w stanie ruszyć cokolwiek automatycznie, czy świadomie. Po przedstawieniu się i dostrojeniu do nastroju i oddechu uprzedzam, że wezmę go za rękę. Zanim to robię, patrzę na jego reakcję i wydaje mi się, że głowa nieco obróciła się w moją stronę, ale nadal zwisa bezwładnie przekrzywiona, jak mi się zdaje, w bardzo niewygodnej pozycji. Ten zwrot ku mnie biorę za pozytywny oddźwięk na moją propozycję. Obejmuję dłonią jego nadgarstek i zaczynam lekko uciskać wraz z wdechem, a puszczać z wydechem. Robimy to razem przez jakieś 15 minut. Wczuwamy się we wspólny rytm. Mam wrażenie, że Rafał mnie słucha, kiedy zaczynam snuć

opowieść o tym, co widzę i czuję na jego temat. Zauważam mikro ruchy, które mu się przydarzają i staram się zwrócić na nie jego uwagę. W pewnym momencie czuję sama niewygodę w związku z tą jego zwieszoną i wykręconą głową. Zaczynam o to pytać, a potem łagodnie przekonują, że może spróbowałby tę głowę trochę opuścić do tyłu, bo tam ma wygodną podpórkę i mógłby sprawdzić, czy nie byłoby mu tak lepiej. Moje przekonywanie trwa następne 10 minut, ale nagle zaczynam zauważać, że broda powoli się podnosi. Pomagam lekko w tym ruchu i wtem głowa opada do tyłu i tak zostaje, kiedy przychodzi czas, że muszę zawieźć Rafała do mamy i czekającego na niego rehabilitanta. Spotykam ich przy windzie i na powitanie słyszę ich zdumione okrzyki.

- Jak pani to zrobiła? Przez ostatnie dwa tygodnie staramy się, żeby Rafał oparł głowę na zagłówku i nam się to nie udaje. Nawet, jak mu ją tam umieścimy, to za chwilę znów opada, a teraz ją tam trzyma!

- Ładnie go poprosiłam, żeby ją położył – odpowiadam.
- Niemożliwe – słyszę jeszcze odchodząc.

Już wiem, że tam w ciele i głowie Rafała jest ktoś, kto słucha i chce do nas wrócić. Mija jednak jeszcze sporo czasu, zanim Rafał zacznie dawać wyraźne sygnały, że nas słyszy i rozumie. Potem dość szybko uczy się przekleństw. To charakterystyczny objaw powrotu świadomości. Pacjenci wykazują tzw. odhamowanie. Płaty czołowe odpowiedzialne za wyższe funkcje psychiczne oraz osobowość i charakter nie działają tak jak przedtem. Pacjenci chętnie używają niecenzuralnych słów i często śmieją się ze sprośnych kawałów. Na pytanie rehabilitantów

- Będiesz dziś ćwiczył Rafał? - Chłopak odpowiadał – Ni chuja!

Ta historia skończyła się szczęśliwie na tyle, że Rafałowi do pewnego stopnia wróciła świadomość. Może wypowiadać proste słowa i zwroty. Je samodzielnie tzn. gryzie i przelyka stałe jedzenie podczas gdy jest karmiony, bo nadal nie jest w stanie sam posługiwać się widelcem, czy łyżką. Nadal nie chodzi i musi stale pozostawać pod opieką, ale jest w stanie uczestniczyć w zajęciach w specjalnym ośrodku. Wciąż podlega intensywnej rehabilitacji. Rodzina i przyjaciele przy pomocy różnych fundacji i koncertów

charytatywnych zbierają na nią pieniądze. Specjalistyczna opieka, której wymaga osoba w takim stanie, nawet wybudzona, jest bardzo kosztowna.

Niezwykli ludzie, niesamowita historia

Nie umiała poradzić sobie z szykanami koleżanki z klasy. Mimo, że miała kochającego chłopaka, przyjaciółki w mamie i starszej siostrze, wykorzystwała moment, kiedy obie były w pracy i powiesiła się. Znalazła ją koleżanka na tyle szybko, że pomimo rozległego niedotlenienia mózgu Karina przeżyła. Długo jej stan był zbyt niestabilny, a ocena w skali Glasgow oraz po konsultacji neurologicznej zbyt słaba, żeby mogła dostać się do kliniki. Mama była jednak zdeterminowana. Karina jest jej oczkiem w głowie. Najmłodszą córeczką, którą wychowywała samodzielnie pracując na dwa etaty po rozstaniu z mężem. Od razu wiedziała, że zrobi wszystko, żeby Karinę przywrócić do życia. Początek był koszmarny, bo wciąż wracało poczucie winy. Czy mogła temu zapobiec? Czego nie dopełniła? Z czasem walka o każdy bieżący dzień życia Kariny i konieczność całkowitego przeorganizowania swojej egzystencji pochłonęły mamę na tyle, że przestała patrzeć wstecz, a zaczęła raczej skupiać się na teraźniejszości.

Jest to nieodzowna zmiana, która czeka każdego opiekuna bliskiej osoby w śpiączce. To bardzo trudny moment, żeby zdać sobie sprawę, że tej sytuacji nie da się już odwrócić. Trzeba ją zaakceptować taką jaka jest. Mimo to nigdy nie porzuca się nadziei, że sytuacja się zmieni. Tyle tylko, że prawie zawsze zmiany postrzega się jako zbyt wolne. Niestety, to jest następna rzecz, do której trzeba się przyzwyczaić: umieć zauważać i cieszyć się z minimalnych nawet zmian na lepsze.

Mamie Kariny łatwo szło sprawowanie opieki, bo kiedyś pracowała w szpitalu jako salowa. Dużo procedur medycznych było jej dobrze znanych. Kiedy zatem po przybyciu do kliniki stan Kariny zaczął się stabilizować, a czynności opiekuńcze weszły mamie w krew na tyle, że miała też chwilę czasu na coś innego, od razu zaczęła starać się o unormowanie swojej

sytuacji finansowej, która stała się bardzo trudna po konieczności zrezygnowania z pracy. Postarała się o odpowiednie zasiłki. To wymagało dużej wiedzy i sprawności, żeby przewalczyć machinę urzędniczą nie ruszając się praktycznie z miejsca. Na szczęście pozostali: córka i syn byli na tyle dorośli, że sami mogli już podjąć pracę. Córka kończyła studia magisterskie i pracowała, a syn po technikum szukał pracy i udało mu się ją znaleźć. Dzięki temu mogli przyjść mamie z pomocą, kiedy musiała zrezygnować z pracy, żeby opiekować się Kariną. Jednak pieniądze to nie wszystko. Jest bardzo ciężko być jedynym opiekunem chorego dziecka w Budziku. Proszę sobie tylko wyobrazić sytuację, że jest się uwiązany przy łóżku niesamodzielnego pacjenta przez 24h na dobę. Trzeba cały czas monitorować czy prawidłowo oddycha, odsysać wydzielinę w dzień i w nocy, przekładać z boku na bok, żeby nie było odleżyn, również w nocy, zmieniać pampersy, karmić i pić bardzo regularnie. Poza tym w ciągu dnia uczestniczyć w różnego rodzaju zajęciach, których jest kilka dziennie, a na każde trzeba pacjenta przygotować, odpowiednio ubrać, posadzić na fotelu i zawieźć. Samo sadzanie na fotelu jest wyzwaniem, bo odbywa się przy pomocy specjalnego podnośnika. Trzeba niemałej wprawy, żeby móc obsłużyć go samodzielnie. Do tego dochodzi jeszcze toaleta i kąpiel. Pracy jest naprawdę dużo. Tylko wtedy, kiedy kto inny czuwa przy dziecku, można na chwilę wyjść np. do sklepu. Ciężko przetrwać taki niemal wojskowy dryl. Dlatego dużo łatwiej jest, kiedy ktoś może choćby na weekendy zastępować głównego opiekuna, żeby ten mógł odpocząć w domu, wyspać się porządnie i nie stracić kontaktu ze zwykłą rzeczywistością.

Mama Kariny jest ciągle przy niej. Mają ze sobą niezwykłą więź. Widać, że Karina uwielbia troskę i opiekę mamy. Rozluźnia się na dźwięk jej głosu. Na różne sposoby (kolorem skóry, charczeniem, prężeniem albo przytuleniem – oparciem głowy) daje znać o swoich potrzebach. Mama rozumie wszystkie niuanse i stara się w pełni zaspokoić potrzeby córki. Wie już wtedy, że stan córki jest bardzo ciężki i nie może liczyć na szybką poprawę. Jednak to, że Karina żyje jest dla niej bardzo ważne. Widzi sens w ich obecnej bliskości, pomimo stanu w jakim córka się znajduje. Do dziś nie traci nadziei, że

Karinie wróci więcej świadomości i będą mogły porozumiewać się również w bardziej tradycyjny sposób.

Niedawno wysłuchałam rozmowy z osobą wybudzoną dzięki wszczepionemu w Olsztynie stymulatorowi, która dłuższy czas przebywała w stanie minimalnej świadomości po okresie śpiączki. Mężczyzna ten stwierdził na podstawie swoich doświadczeń, że osoby w śpiączce z pewnością słyszą co się do nich mówi i rozróżniają głosy. Mogą nie widzieć, ale słyszą na pewno. Byłabym ostrożna z tym stwierdzeniem, bo zależy to zapewne od rodzaju uszkodzeń, niemniej dobrze jest założyć, że osoba w śpiączce lub stanie wegetatywnym nas słyszy. A jeśli ten ktoś nas słyszy, to z pewnością chciałby słyszeć przyjazne głosy i mieć do czynienia z osobami, które starają się także usłyszeć głos z tamtej strony, który być może chciałby się wydobyć, ale niestety nie ma możliwości.

Stwierdzono, że Karina z pewnością nie widzi, bo ma rozległe uszkodzenia kory wzrokowej. Miewa szeroko otwarte oczy, ale nie reaguje na bodźce wzrokowe. W tej sytuacji słuch i dotyk muszą wystarczyć jej do rozładowania napięć powodowanych codziennymi lękami. Choć nie wiemy na pewno, czy osoba w znacznej mierze pozbawiona świadomości może odczuwać lęk, to jednak niewątpliwie jego oznaki często widać na twarzach i w zachowaniu osób w odległych stanach świadomości. Zatem odpowiednie i mądre towarzyszenie takiej osobie jest dla niej bezcenne. Taką właśnie umiejętność posiadły mama i siostra Kariny, które opiekują się nią teraz w domu. Mówią, że potrafią się z nią porozumieć, choć trudno u niej mówić nawet o stanie minimalnej świadomości. Zresztą jest to pojęcie szerokie, które specjaliści zwłaszcza do celów badawczych różnicują jeszcze na stan minimalnej świadomości minus (MCS-) i plus (MSC+). W pierwszym odpowiedź na bodźce jest jeszcze bardziej automatyczna niż świadoma. W drugim pojawiają się odpowiedzi świadome.

Karina dzięki pomocy różnych fundacji i ogromnemu zaangażowaniu rodziny wyjeżdża z mamą na specjalne turnusy rehabilitacyjne, które mają nie tylko usprawnić jej ciało, ale także umożliwić powrót funkcji zmysłowych różnego rodzaju, w tym także coraz większą ich świadomość.

Przypadek Maksa Tresoldi¹⁹ (dwudziestoletniego Włocha, który uległ poważnemu wypadkowi samochodowemu) wybudzonego po 10 latach ze zdiagnozowanego przetrwałego stanu wegetatywnego na skutek obrażeń i rozległego niedotlenienia mózgu jest dowodem na to, że powrót z „podróży w odległe stany świadomości” na skutek poważnych uszkodzeń mózgu jest możliwy! Co więcej Maks twierdzi, że mimo swego stanu, od kiedy sięga pamięcią do czasu, kiedy był coraz bardziej świadomy swojego uwięzienia, nigdy nie myślał o śmierci, a wręcz przeciwnie miał coraz większy apetyt na życie. Oczywiście podejście do życia jest sprawą indywidualną każdej osoby i zależy od wielu czynników. Jedno jest pewne. Jak pokazał przykład Maksa, życie osób w odległych stanach świadomości może mieć sens nie tylko dla nich samych, ale nawet dla całej społeczności.

Mam nadal kontakt z mamą Kariny przez Facebook i dzięki temu dowiedziałam się ostatnio, że turnusy rehabilitacyjne odbywane dzięki szeroko zakrojonym zbiórkom społecznościowym oraz codzienna intensywna rehabilitacja w miejscu zamieszkania odniosły spektakularny skutek. Zamieszczony w Internecie filmik z zajęć Kariny przeprowadzanych przy użyciu Cyber Oka (C-eye) dowodzi niezbicie, że Karina odzyskała wzrok. Nie tylko widzi bodźce na ekranie, ale także za pomocą specjalnego urządzenia do śledzenia ruchu gałek ocznych (eyetrackera) potrafi adekwatnie odpowiadać, co oznacza, że rozumie i przetwarza polecenia. Spektakularny efekt rodzinnej troski, wiary, nadziei i ogromnego wysiłku oraz poświęceń. Ale przede wszystkim brawo Karino za motywację i mobilizację wszystkich swoich sił! Z całego serca życzę powodzenia i nieustawania w wysiłkach. Kibicuję i cieszę się z każdego sukcesu. Pokazałaś, że wszystko jest możliwe. Dałaś nadzieję wielu ludziom.

¹⁹ Lukrecja Tresoldi, Lucia Bellaspiga, Pino Ciocciola, *A teraz idę na Maksa*, Wydawnictwo Jedność, 2013

Kiedy nie wiesz co robi twoje ciało

Pacjenci z bardzo różnych powodów trafiają do Budzika. Niektórym niespodziewanie zatrzymało się serce. Chłopak, o którym teraz chciałabym opowiedzieć ma 16 lat. Jest bardzo wysportowanym, przystojnym wysokim blondynem. Gra w piłkę, z drużyną zdobywa puchar, jeździ na obozy, chodzi po górach. I nagle na wakacjach, po jednej z wędrówek źle się poczuł. Wyszedł z kolacji, żeby się położyć. Wychowawca, który po 20 min. poszedł sprawdzić co się z nim dzieje znalazł go nieprzytomnego i nieoddychającego. Natychmiast przystąpił do resuscytacji i dzięki temu Krzysztof przeżył. Jednak jego mózg jakiś czas funkcjonował bez tlenu. Pewne obszary uległy uszkodzeniu, a w szczególności kora nowa i najmłodszy filogenetycznie jej obszar czyli kora czołowa i przedczołowa.

Kiedy Krzysztof trafił do kliniki z OIOMU, na którym przebywał kilka tygodni po wypadku, nie był już w śpiączce. Oczy były otwarte, kończyny poruszały się często szybko i bezładnie. Można powiedzieć, że Krzysiek zanim z trudem zasnął, miotał się po swoim łóżku tak, że mama była bardzo zmęczona pilnowaniem, żeby czegoś sobie nie zrobił. Łatwo było o siniaki. Początkowo poznając Krzysztofa pracowaliśmy z tym bezładnie przydarzającym się ruchem, albo idąc za nim i go wzmacniając, albo zatrzymując i stawiając opór. Wkrótce odpowiednie dawki leków uspokajających skumulowały się w organizmie na tyle, że Krzysztof się trochę uspokoił i nie trzeba go było ciągle przytrzymywać, żeby czegoś sobie nie zrobił. Niepokój wyczuwalny przy jego łóżku trochę zelżał. Wtedy można było zauważyć, że Krzysiek potrafi skupić wzrok na kimś kto do niego mówi, tak jakby słuchał, choć nie wiadomo było co rozumie. Wkrótce zaczął też pojawiać się uśmiech. Krzysiek nie miał tracheostomii, ale odżywiany był dojelitowo. Fakt, że nie miał rurki w tchawicy ułatwił mu wydawanie dźwięków i jedzenie. Jak tylko okazało się, że przy zbliżeniu do ust łyżeczki otwiera odruchowo buzię, a potem gryzie i samodzielnie połyka jedzenie, które w ten sposób dostaje, zaczął być karmiony do ust. Wkrótce zjadał też kanapki pokrojone na małe cząstki. Jego ciało szybko dochodziło do fizycznej

sprawności. Pojawiło się trzymanie tułowia przy siedzeniu (głowę samodzielnie trzymał od początku, mógł też nią swobodnie poruszać). Ręce też odzyskały całkowitą sprawność. Mógł chwytać i wypuszczać przedmioty. Wydawało się, że częściowo rozumie, co się do niego mówi. Adekwatnie reagował na swoje imię. Był smutny, kiedy z kimś się żegnał. Odpowiadał uśmiechem na uśmiech. Jednak nie był w stanie na dłużej skupić uwagi na żadnej czynności. Wskutek tego nie był też w większości świadom tego, co robi jego ciało. Rehabilitacja fizyczna postępowała bardzo szybko i wkrótce Krzysztof mógł swobodnie siedzieć, stać i mógłby się zapewne nauczyć sam wstawać i chodzić, bo jego kondycja fizyczna na to pozwalała, ale powstało pytanie, czy można uczyć chodzić samodzielnie kogoś, kto nie wie co robi? A jeśli ucieknie? Nie jest dzieckiem, choć jego umysł jest na etapie dwulatka. Jednak siłę fizyczną ma zupełnie inną. Nie da się go po prostu przytrzymać. Dlatego dalsza rehabilitacja fizyczna musiała poczekać na rozwój poznawczy i psychiczny.

Poproszono psychiatrę o konsultację, żeby potwierdzić diagnozę dotyczącą stopnia rozwoju umysłowego. Diagnoza nie pozostawiła wątpliwości. Mama była załamana.

- Jak ja mam go traktować? - pytała.
- A pamiętasz, jak był mały i miał dwa latka? Jak wtedy się z nim obchodziłaś? - zapytałam.
- No tak. Faktycznie, muszę go traktować jak takie małe dziecko. - westchnęła.
- W pewnym sensie tak, ale nie do końca - odparłam.
- Jednak jest również prawie dorosłym mężczyzną. Musisz się opiekować, jak dwulatkiem, ale jednocześnie pamiętać, że jest też prawie dorosłym mężczyzną. Pewne rzeczy będą dla niego bardziej dostępne lub pożądane i te potrzeby trzeba umieć rozpoznać. Jednych rzeczy będzie musiał nauczyć się od nowa, inne sobie tylko przypomnieć, tak jak przypominał sobie pewne procedury ruchowe, które ciało pamięta niejako automatycznie. Ważne, żeby pomagać mu jak dziecku, ale traktować w pewnym sensie jak dorosłego. Stawiać

ciągle nowe wyzwania czasem tak jak dziecku, a tam gdzie będzie to możliwe, adekwatne do jego faktycznego wieku.

To bardzo trudne rozdwojenie dla rodzica. Ciężko traktować kogoś jednocześnie jak dziecko i jak dorosłego. Na szczęście ta mama miała duże doświadczenie w opiece paliatywnej, bo wcześniej opiekowała się swoim tatą, który niedawno zmarł. Mieszkanie wymagało co prawda pewnych przeróbek, ale niektóre udogodnienia dla niepełnosprawnych już w nim były np. dostosowana łazienka. Przed powrotem do domu, rodzice upewnili się, że mogą chłopcu zapewnić nie tylko rehabilitację, ale i naukę w specjalnej szkole integracyjnej. Takie wyjście osoby niepełnosprawnej z domu, bardzo stymuluje jej rozwój. Ważne również, żeby mama miała trochę czasu dla siebie. Oczywiście musiała zrezygnować z pracy, żeby móc opiekować się Krzysztofem.

Jeszcze przed wyjściem z kliniki chłopak mówił poszczególne sylaby, gaworzył czasem jak dziecko, a czasami wymykały się poszczególne wyrazy. Ostatnio usłyszałam, że mówi już świadomie „mamo”. To wielka nagroda za trud, jaki mama wkłada w opiekę. Każda mama w Budziku chce to usłyszeć, jak najszybciej.

Nawet najlepsi sportowcy nie mają wpływu na los

To także piłkarz. Z tym wiąże swoją zawodową karierę. Jest już zawodnikiem znanego klubu, prawie dorosłym mężczyzną. Niedługo skończy 18 lat. Jednak zaczyna odczuwać częste zmęczenie. Objawy się nasilają. Już trudno mu wchodzić po schodach. Siostra zabiera go do szpitala. Okazuje się, że to serce niedomaga. Potrzebna natychmiastowa operacja. Udaje się i zaraz po niej rozpoczyna się rehabilitacja. Rehabilitant, który przychodzi następnego dnia po operacji, każe Mietkowi usiąść na łóżku i spuścić nogi. Wtedy odkleja się jakiś skrzep. Dochodzi do rozległego niedotlenienia. Jednak mózg nie umiera. Mietek nie może wybudzić się ze śpiączki. Po pewnym czasie spędzonym na OIOMIE stan się stabilizuje. Mietek zaczyna oddychać samodzielnie bez respiratora. Co prawda nie otwiera oczu, ale

przychodzi moment, że lekarze postanawiają wypisać go z OIOMU. Trafia na oddział neurologiczny, ale tam nie bardzo wiedzą, jak się opiekować takim pacjentem. Mietek jest wiotki, jego ciało ciężkie. Ma prawie dwa metry wzrostu i dużo mięśni. Przecież jest sportowcem. Mimo, że przez operację i pobyt na OIOMIE nieco schudł, to jednak nadal dużo waży. Wtedy rodzina dowiaduje się o Budziku. Mietek trafia do nas z mamą. Bardzo trudno jest jej zaakceptować jego stan. Wychowuje go sama. Z tatą rozwiodła się kilkanaście lat temu. Ma dobrą pracę na kierowniczym stanowisku i wyrozumiałych szefów, którzy do tego stopnia cenią jej fachowość, że choć zrezygnowała z pracy, żeby móc opiekować się synem w klinice, może wrócić do pracy w każdej chwili, gdy sytuacja się unormuje. Jest bardzo zorganizowana i skrupulatna, ale nie może uwierzyć w to, co się stało. Przez długi czas jest przekonana, że sytuacja się odwróci, a Mietek jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki powróci do dawnego stanu. Całe serce wkłada w opiekę nad synem. Jest z tym praktycznie sama, bo córka, która ją wspiera, oczekuje dziecka i nie może jej zastąpić. Na byłego męża nie może liczyć, bo ten jest alkoholikiem i gdy próbował ją kiedyś zastąpić, skończyło się to fatalnie, bo nie był w stanie powstrzymać się od spożywania alkoholu. Nigdy więcej nie poprosiła go już o pomoc. Wolą skorzystać z wynajętego pielęgniarza, kiedy zdarzyło się, że musiała się zaopiekować świeżo narodzoną wnuczką.

Tym czasem ciało Mietka pozostaje wiotkie, w dodatku stan się nie poprawia, a czasem mimo intensywnej rehabilitacji nawet pogarsza. Okazuje się, że Mietek nie przyswaja żelaza i zapada na anemię. Musi pojechać na leczenie do specjalistycznego szpitala. Potem wraca i nadal poddaje się intensywnej rehabilitacji. Jego stan jest stabilny. Przybiera na wadze, cera nie jest już taka blada. Czasem nawet uchyla trochę oczy. Nie widać już w nich oczopląsu jak dawniej. Są stabilne.

Podczas jednej z rozmów wspierających mama opowiada mi, że całkiem niedawno jej życie zaczęło się normować. Miała partnera, wspólne plany. Teraz postanowiła poświęcić się całkowicie synowi i zrezygnować ze związku.

– To nie tak. - tłumaczę. - Musisz pamiętać również o sobie. Jeśli nie

będziesz czerpać znikąd energii, szybko się wypalisz. Nie będziesz miała siły na opiekę.

- Ale ja nie chcę nikogo obciążać taką sytuacją. - mówi.
- Rozumiem. Poczekaj. Postaw warunki. Niech sam zdecyduje.-
podpowiadam.

W tym momencie widzę, że już pojawiła się gotowość do akceptacji aktualnego stanu syna. Nie zaprzecza już temu, że syn może dłużej pozostać niepełnosprawny i będzie się musiała nim opiekować po powrocie do domu. Zwykle taka akceptacja przynosi ulgę. Od tej chwili można zacząć myśleć o przyszłości, zamiast ciągle oglądać się wstecz i rozpamiętywać to, co się stało.

Okazało się, że trafiła na mądrego i kochającego partnera. Nie tylko jej nie zostawił, ale zaakceptował konieczność opieki nad jej synem i włączył się w nią.

Mietek siedzi w specjalnym fotelu utrzymującym ciało. Czasem zdarzy się, że ruszy ręką. Kiedyś podczas poczęstunku z okazji jakiejś uroczystości w klinice wywalił talerzyk z ciastem, który mama postawiła mu na kolanach, myśląc, że nie będzie się ruszał. Czasem zaciska dłonie, innym razem trochę obróci głowę. Ale to wszystko z postępów. Co ważne oddycha samodzielnie i nawet z zatkaną rurką nie spada mu poziom saturacji. Dzięki temu rurkę tracheotomijną można już usunąć.

Mama tymczasem promienieje. Zostaje babcią i z dumą pokazuje zdjęcia wnuczki. Okazuje się, że decyzja utrzymania związku wpływa na cały układ zbawiennie. Pojawiają się plany wspólnego zamieszkania. Jest gdzie i po co wracać. Życie nie wydaje się już tak beznadziejne. Może jednak ma jeszcze coś do zaoferowania. Jednak zanim zacznie się odpowiedni remont mieszkania, trzeba najpierw załatwić formalności związane z podziałem majątku. Mieszkanie jest współwłasnością z byłym mężem. Na fali nowej dobrej energii udaje się pozatławić trudne urzędowe sprawy odkładane od lat i wyprostować relacje nawet z dalszą rodziną męża, która w tej sytuacji choć nie bez oporów wspiera jednak matkę. Rozpoczyna się remont. Córka z partnerem organizują wszystko. Udaje się nawet zamówić specjalną windę

dla niepełnosprawnych, którą w znacznej części refunduje PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych). Wtedy znów zdarza się nieprzewidziana komplikacja. Mietek dostaje zapalenia płuc i trafia do szpitala na intensywną terapię. Tam znów, ku rozpaczycy mamy musi mieć zrobioną tracheostomię, choć już wcześniej rurka mogła być usunięta. To bardzo kiepska wiadomość dla mamy, bo pielęgnacja rurki jest dodatkowym obciążeniem. Rurki trzeba co jakiś czas wymieniać. Operację taką przeprowadza laryngolog. Z rurki odsysa się wydzielinę, więc potrzebne jest specjalne urządzenie zwane ssakiem oraz komplet jednorazowych końcówek do niego, a także specjalny płyn. Okolice rurki trzeba specjalnie pielęgnować, żeby nie było stanów zapalnych. Jednym słowem sporo dodatkowego kłopotu. Mama jest zmęczona, ale w końcu po krótkim ponownym załamaniu, godzi się i z tą sytuacją i jest szczęśliwa, że nareszcie będzie w swoim własnym domu (już prawie tylko jej) i to w dodatku wyremontowanym i wygodnym. Córce i partnerowi przy pomocy sąsiadów udało się wysprzątać wszystko po remoncie przed ich powrotem do domu. Siostra jest bardzo obrotna i potrafi zebrać pieniądze na rehabilitację brata przy pomocy różnych charytatywnych akcji. Rodzina już w komplecie. Życie toczy się dalej. Nie wiem, czy mama wróciła do pracy. Chyba nie musi, ale znam taką co bardzo chciała i o niej za chwilę. Tu dokonało się wiele zmian również na lepsze. Czy aż takiej traumy było potrzeba, żeby mogły zaistnieć w życiu?

Pasmo nieszczęść

Jest mroźny grudniowy dzień przed Sylwestrem. Rodzice z siedemnastoletnim synem wracają ze świąt spędzanych na południu u rodziny. Syn nie bardzo chciał z nimi jechać, ale mama go namówiła. Nagle naprzeciwko wyjeżdża z za zakrętu samochód i nie wyrabia się na swoim pasie. Żeby nie doprowadzić do kolizji ojciec, który prowadzi, zjeżdża na pobocze. Niestety samochód wpada w poślizg i ląduje na drzewie. Rodzice porozbijani wyczołgują się z rozbitego auta, ale syn się nie rusza. Siedzi na tylnym siedzeniu z rozbitym głową. Wezwana karetka zabiera ich wszystkich

do szpitala. Syn jest nadal nieprzytomny. Przechodzi operację głowy. Okazuje się, że mama ma złamane biodro i leży w innym szpitalu. Najmniej poszkodowany jest tata, na co dzień doświadczony kierowca TIRa. Opiekuje się synem i żoną i nie może sobie darować tego co się stało. Po dwóch miesiącach, kiedy biodro mamy się zrosło, a stan syna ustabilizował się po śpiączce, trafiają do Budzika. Tata musi wrócić do pracy, żeby rodzinie zapewnić byt, więc synem w klinice opiekuje się mama, która sama jeszcze też potrzebuje rehabilitacji. Trudno jest jej nadal siadać, wstawać i chodzić. Boli każdy krok. A tu trzeba jeszcze przekładać siedemnastoletniego, wysokiego chłopaka. Mama choć jest dość wysoka, to bardzo szczupła. Po swoich przejściach nie ma dość sił na taki wysiłek fizyczny. W dodatku psychicznie też jest bardzo źle. W tym przypadku potrzebne są specjalistyczne leki uspokajające. To pomaga nieco wyciszyć myśli, ale jednocześnie otępia i usypia. Zdarza się, że mama nie usłyszy, że dziecku trzeba w nocy zmienić pampersa, odessać lub przekręcić. Muszą pomagać pielęgniarki. Zwykle te czynności wykonują rodzice. Pielęgniarki wykonują tylko specjalistyczne zabiegi i zastrzyki, ewentualnie służą pomocą przy kąpieli. Uczą też wielu czynności, które będą przydatne po wyjściu, kiedy całość opieki spadnie na rodziców.

Tym czasem Daniel nie otwiera oczu, chociaż wykonuje różne ruchy rękami, które wyglądają zupełnie jak celowe. Przeciaga się, unosi głowę. Drgają mu kąciki ust. Wydaje się, że czasem unosi je na polecenie. Czasem mamy poczucie, jakiegoś takiego głębokiego kontaktu z nim, jakby był bardzo obecny tu i teraz. Innym razem jest tak, jakby był gdzieś daleko. Początkowo mamy wrażenie, że jego rehabilitacja szybko pójdzie do przodu. Dzieje się jednak inaczej. Rezonans wykazuje, że uszkodzenia mózgu są bardzo poważne i rozległe. Ruchy są automatyczne, a nie intencjonalne. Przeciąganie się to prężenia, a drżenia kącików świadczą raczej o padaczkę. Rodzice są załamani. W dodatku okazuje się, że to nie pierwsza trauma w ich rodzinie. Kilka lat temu siostra męża popełniła samobójstwo. Ojciec wpadł w depresję. To był ukochany dziadek Daniela. Niedawno poszedł w ślady córki. Jakby tego było mało mama w trakcie wypadku straciła dziecko. Nawet nie wiedziała jeszcze, że jest w ciąży. Nie mogła mieć dzieci z powodów

zdrowotnych. Długo starali się o dziecko i cudem urodził się zdrowy Daniel. Potem próbowali wielokrotnie, ale się nie udawało. A teraz takie nieszczęście. Dlatego Daniel musi żyć i musi być zdrowy. Rodzice nie dopuszczają do siebie myśli, że się nie obudzi i nie będzie tak jak przedtem. W dodatku nie bardzo się dogadują. Mają inne charaktery. Potrzebna jest terapia małżeńska. Prowadzimy ją czasem wspólnie z kolegą, czasem osobno na zmianę. Mimo wsparcia, rodzice nie potrafią zaakceptować tego co się dzieje. Dużo ze swojego żalu wylewają w postaci pretensji do lekarzy, którzy według nich źle leczą syna. Mama twierdzi, że w nocy Daniel nawet coś do niej powiedział. Kolega specjalnie dyżuruje przy nim w nocy, żeby się o tym przekonać, ale nic takiego nie udaje mu się zaobserwować. Wspieramy rodzinę nawet po wyjściu z Budzika, kiedy przyjeżdżają na oddział rehabilitacji pediatrycznej. Powoli zaczynają oswajać się z sytuacją. Przystosowują dom do potrzeb Daniela. Efektem terapii małżeńskiej jest akceptacja przez męża decyzji żony o powrocie do pracy. Jest to możliwe na część etatu w weekendy, kiedy mąż wraca do domu z podróży. Dla niej to bardzo ważne. Dobrze, że się na to zdecydowała. Dzięki temu jej życie będzie bardziej normalne.

Czasem tak musi być, chociaż trudno to zaakceptować

Cieńko jest patrzeć na swoje cierpiące dziecko, a co dopiero przebywać niemal cały rok w klinice z ciągłą wiarą, że jego zdrowie powróci, żeby dowiedzieć się, że zmarło akurat, kiedy było pod opieką babci. Taką traumę przeżyła mama dwuletniej Oleńki. Dziewczynka wpadła do kręgu pozostawionego w ogrodzie przez robotników. Zebrała się w nim deszczówka. Akurat tyle, że dziewczynka zachłysnęła się wodą i podtopiła. Do kliniki trafia w bardzo ciężkim stanie. Jej ciało wygina się w tzw. neurologiczny łuk. Prawie permanentny atak padaczki nie daje chwili wytchnienia. Mimo to dzielnie walczy o każdy swój dzień. Towarzyszy jej stale mama, przygotowując do zajęć rehabilitacyjnych, masaży, ćwiczeń, zajęć z psychologiem, psychoterapeutą. Cieszy się każdym sukcesem tzn. dniem

przeżytym z niewielką ilością odsysania wydzieliny przez rurkę, dłuższą przerwą w ataku padaczki, chwilą wytchnienia pomiędzy prężeniem ciała. Mama pomimo ciężkiej sytuacji jest bardzo pogodna i z nadzieją patrzy w przyszłość. Wierzy, że wyjdzie z kliniki z dzieckiem w stanie stabilnym. Kiedy po roku rehabilitacji ich czas pobytu zbliża się do końca, przygotowuje wraz z tatą specjalnie wynajęte mieszkanie. Gdy siedzimy obok siebie na łóżku bierze Oleńkę na kolana i mówi do mnie:

– spójrz, jak mała potrafi czasem utrzymać główkę. Zobacz, że przekreca ją do mnie, gdy wołam ją po imieniu.

Nagrywa też uśmiech Oleńki, który pojawia się w czasie snu. Bo w czasie snu dzieci z kliniki wyglądają na ogół jak zupełnie zdrowe. Wtedy ograniczenia świadomości obecne za dnia nie działają. Jednym z predyktorów wyzdrowienia jest prawidłowe EEG rytmów sennych. Można z nich wyczytać, czy pojawiają się dodatkowe wyładowania np. padaczkowe, czy mózg jest od nich wolny.

Pomimo, że w czasie snu wygląda jak zdrowe dziecko, badania Oleńki nie są dobre. Po pewnym czasie charakterystyczne dla osób w odległych stanach świadomości naprężenie wokół stawów skokowych i nadgarstków jest tak duże, że aby troszkę ulżyć cierpieniu i móc ją dalej poddawać rehabilitacji, potrzebne jest podanie botuliny. To troszkę rozluźnia naprężenia, ale nie likwiduje innych problemów, głównie związanych ze stanem padaczkowym. Taki stan jest w zasadzie ciągłym zagrożeniem życia. Mama jednak nie dopuszcza do siebie myśli o tym, że Oleńka mogłaby umrzeć. W domu czeka na nią bardzo stęskniony sześćioletni syn. Dlatego na chwilę zastępuje ją w klinice babcia. I właśnie wtedy nad ranem serduszko Oleńki przestaje bić w czasie snu. Tak jakby nie mogło przestać, kiedy mama była obok.

Z perspektywy jej cierpienia i dalszego życia rodziny, choć to z pewnością straszny cios stracić dziecko, wydaje się, że to dobrze, iż dziewczynka odeszła. Mama jednak początkowo nie może uwierzyć w to, co się stało. Natychmiast podejmuje z tatą kilkusetkilometrową podróż do kliniki, żeby pożegnać się z córeczką. Niestety w czasie podróży psuje im się

samochód. Docierają zbyt późno, żeby móc zastać córeczkę jeszcze w klinice. Przepisy medyczne zmuszają personel do przeniesienia ciała do kostnicy. To jest jeden z trudniejszych momentów pracy w klinice, kiedy z kolegą towarzyszymy rodzicom do kostnicy.

Dodatkowo jest to pierwsza i jak dotąd jedyna śmierć naszego pacjenta podczas pobytu w klinice.²⁰ Rozpoczynając w niej pracę byłam przygotowana na to, że może być tak często. Według mnie i zgodnie z nurtem psychoterapeutycznym psychologii procesu, według którego pracuję z osobami w odległych stanach świadomości, osoby te są zawieszane w stanie pomiędzy życiem a śmiercią. Z tego miejsca mogą podążać w każdą stronę. Kiedy stopniowo zacznie wracać świadomość, choćby w minimalnym stopniu i pacjent poczuje przyływ energii i chęć do życia, może wybrać życie. Jednak może się zdarzyć, że już nie będzie miał siły walczyć, nie będzie to miało dla niego sensu, wybierze śmierć i zgodzi się na nią. Wtedy warto ten jego wybór uszanować i zaakceptować. Początkowo tak właśnie myślałam o Budziku, wbrew jego nazwie, że jest to miejsce, gdzie w sprzyjającej atmosferze mali pacjenci mogą podjąć własne decyzje o życiu lub śmierci. Jednak okazało się, że presja społeczna, a w szczególności presja rodziny na życie, jest tak wielka, że prawie nikt nie akceptuje śmierci, jako wyjścia z tej sytuacji. A przecież nie wszyscy chcą żyć, kiedy życie to wyłącznie leżenie w łóżku, odsysanie i karmienie dojelitowe. Nawet jeśli nie ma świadomości, to pewne bodźce docierają do ciała, a pewne nawet do mózgu, który je jakoś przetwarza. Pacjenci z pewnością odczuwają ból i dyskomfort. Jednak rzadko rodziny są skłonne zaakceptować śmierć, jako wybór ich podopiecznego. Warto w tym miejscu podkreślić, że każdy człowiek może to odczuwać inaczej. Z pewnością większość ludzi niezależnie od swojego stanu chce żyć. I dlatego potrzebujemy czasu i nie wyczerpanych pokładów wiary i nadziei nie tylko rodzin, ale wszystkich opiekunów i pracujących z pacjentami, żeby ułatwić im rehabilitację i życie w ogóle. Ta niewyczerpana wiara w powrót do

²⁰ Ta sytuacja wydarzyła się około 2013r.

świadomości, a zatem i do życia pozwala im wspaniale opiekować się pacjentami.

Życie jest nieprzewidywalne

Znaleziono go na brzegu rzeki. Trzyletni Adaś podtopił się, kiedy oddalił się, będąc pod opieką babci. W klinice opiekuje się nim młoda mama. Tragiczny stan syna nie jest jej jedynym problemem. Z dużo starszym ojcem swojego dziecka rozstała się już ponad rok temu. Żeby móc opiekować się małym, musi zrezygnować z pracy i wynajmowanego mieszkania. Nie może liczyć na pomoc rodziny, bo jej matka alkoholiczka nie jest dla niej wsparciem. Już bardziej ojczym, ale on pracuje i musi zajmować się matką. Już w czasie pobytu młodej mamy z synem w klinice okazuje się, że jej matka ma duże problemy z wątrobą i potrzebna jest hospitalizacja. Dziewczyna zostaje praktycznie sama ze swoim problemem. Na szczęście zanim wydarzył się wypadek poznała chłopaka, z którym blisko się zaprzyjaźniła. Kiedy dowiedział się co się stało, postanowił zaopiekować się nią i nie swoim dzieckiem. Wspiera finansowo, a jego mama, choć sama schorowana i jeszcze pracująca, jest jedyną osobą, która zastępuje czasem młodą mamę w opiece nad synem w klinice. Ta pomoc okazuje się niezbędna szczególnie wtedy, kiedy dziewczyna dowiaduje się o śmierci swojej matki i musi zorganizować jej pogrzeb. To jest dla niej podwójny cios. Bardzo przeżywa to, że choroba alkoholowa matki nie pozwoliła jej się do niej zbliżyć. Teraz szczególnie potrzebuje matczynego wsparcia. Zamiast tego matka ją opuszcza, tak jak zwykle działo się w przeszłości, kiedy najbardziej jej potrzebowała. Te trudne okoliczności sprawiają, że zaczyna się u niej rozwijać klasyczny zespół opiekuna, kiedy rodzic na powrót zlewa się ze swoim dzieckiem w jedno, jak we wczesnym niemowlęctwie. Poświęca się całkowicie opiece nad chorym dzieckiem i ta opieka oraz dawana miłość i poświęcenie ma mu zastąpić inne bliskie związki, zrekompensować brak matczynego uczucia. Dziewczyna chce dać swojemu synkowi taką miłość jakiej nigdy sama nie zaznała. Gorąco wierzy w to, że stan synka się poprawi.

Mówi nam:

– teraz on jest dla mnie najważniejszy, jest moją jedyną miłością, tylko dla niego będę żyła.

Te słowa są charakterystyczne dla „zespołu opiekuna”.

Niestety uraz mózgu na skutek podtopienia jest zwykle bardzo ciężki, a stan pacjenta mało stabilny. Oczywiście uszkodzenia mogą być bardzo różne i u każdego pacjenta powodować inne objawy, które w różny sposób się zmieniają lub cofają. Są to kwestie bardzo indywidualne.

Adaś wypluwa potoki śliny, jago oskrzela i płuca są wprost zalewane wydzieliną. Oddech jest świszczący i charczący. Do tego prężenia i padaczkowe zawieszenia. Początkowo trudno jest nawet prowadzić jakąkolwiek rehabilitację. Niemal jedyną dostępną formą rehabilitacji jest specjalny sposób ułożenia ciała. Z czasem ciało się troszkę rozluźnia i Adaś bierze też udział w innych zajęciach fizjoterapeutycznych. Ma inhalacje i masażę specjalną kamizelką pneumatyczną. Wydaje się, że trzymany na kolanach potrafi już na dźwięk swego imienia obrócić głowę w stronę wołającej go mamy. Mama jest dla niego najważniejszą osobą. Każdą jej nieobecność bardzo przeżywa. Ilość wypluwanej wydzieliny natychmiast wzrasta. Rośnie tempo oddechu i nierzadko również temperatura ciała. Tak objawia się u niego stres spowodowany rozłąką z mamą. Na szczęście nieobecność mamy zdarza się rzadko. Dla niej jest to jednak bardzo trudna sytuacja, z którą nie sposób się oswoić.

W najtrudniejszych chwilach potrzebne jest nie tylko wsparcie psychologiczne, ale także terapia farmakologiczna. Początkowo nie chce w ogóle słyszeć o wejściu w nowy związek ze wspierającym ją w tej trudnej sytuacji chłopakiem. Zamierza całkowicie poświęcić się opiece nad synem. Dopiero dłuższa psychoterapia i stabilna wspierająca postawa chłopaka oraz jego mamy przekonują ją, że warto się zaangażować. Kiedy chłopak prosi ją o rękę, a dziecko mimo rehabilitacji nie robi już większych postępów, postanawia skrócić ich pobyt w klinice. Wynajmuje mieszkanie, zaopatruje się we wszystkie niezbędne sprzęty rehabilitacyjne, załatwia opiekę lekarską i rehabilitantów w miejscu zamieszkania i jedzie do domu na święta. Tam

urządza rodzinne święta, bo czeka na nich stęskniony dziadek. W planie jest podróż poślubna na turnus rehabilitacyjny. Niestety wkrótce po nim w kilka miesięcy po opuszczeniu kliniki Adaś umiera. Myślę jednak, że i dla niego i dla mamy to lepiej. Dziecko nie miało większych szans na wyzdrowienie, jego stan był ciężki i z pewnością przynosił mu cierpienie. Mama natomiast może ułożyć sobie życie na nowo. I oby to było dużo lepsze życie.

Dlaczego nikt mnie nie słucha?

Nie ma szczęścia od urodzenia. Urodził się z porażeniem mózgowym, choć żadne z badań, które mama przechodziła w czasie ciąży, nie wykazywało najmniejszych nieprawidłowości. Mama się jednak nie poddała. Rodzice postanowili zrobić wszystko, żeby chłopiec jak najlepiej się rozwijał. Żeby zapewnić środki na kosztowną rehabilitację tata wyjeżdża do pracy do Londynu, a mama poświęca cały swój czas na lekarzy, fizjoterapię i zajęcia rozwojowe syna. Dzięki temu, pomimo początkowych prognoz, że Kajtuś nie będzie chodził, chłopiec rozwija się bardzo dobrze i pomimo iż z lekkim opóźnieniem w stosunku do dzieci zdrowych, to jednak wykształca kolejno wszystkie umiejętności, jakie nabywają zdrowe dzieci. Nie tylko siedzi i raczkuje, ale zaczyna też samodzielnie chodzić i nawet tańczyć. Jest bardzo żywym i wesołym dzieckiem.

- Popatrz na filmiki, jak tańczy i się śmieje – pokazuje mi z dumą mama. Oglądam nagrania, na których Kajtuś zaczyna też troszkę mówić i śpiewać. Ponieważ od urodzenia cierpi na wodogłowie, ma wszczepioną do mózgu zastawkę. Wszystko jak najlepiej się układa, więc rodzice planują, że wkrótce mama z synem dołączą do taty w Londynie, a Kajtuś będzie tam uczęszczał do specjalnego przedszkola. Tak się ma stać zaraz po wakacjach. Tym czasem mama jedzie jeszcze z Kajtkiem na turnus rehabilitacyjny. Już w pierwszych dniach pobytu Kajtusia zaczyna boleć gardło i wkrótce pojawia się gorączka. Przychodzi lekarz.

- To zwykle przeziębienie – orzeka i przepisuje stosowne leki.

Jednak te nie zmniejszają objawów. Następnego dnia gorączka wzrasta i zostaje wezwany następny lekarz. Mimo próśb mamy, którą objawy mocno niepokoją, nie dostaje skierowania do szpitala tylko antybiotyków. Mimo jego podania objawy znów się wzmagają, a Kajtuś zaczyna tracić przytomność. Wtedy mama nie wytrzymuje, sama bierze go do samochodu i zawozi do odległego o kilkaset kilometrów szpitala. Na miejscu okazuje się, że jest uszkodzona zastawka i mózg Kajtusia uległ rozległemu niedotlenieniu. Trudno sobie wyobrazić, co muszą przeżywać rodzice, którzy poświęcili trzy lata rozłąki, ciężkiej pracy i wyrzeczeń na rehabilitację syna, widząc jak ich poświęcenie idzie na marne, bo syn zapada w śpiączkę i za chwilę może nawet umrzeć. Nie poddają się jednak. Wierzą, że Kajtuś i z tego wyjdzie. Faktycznie chłopiec nie umiera, a po pewnym czasie pojawia się u niego rytm snu i czuwania. Otwiera oczy. Oddycha samodzielnie, choć ma rurkę tracheotomijną do odsysania wydzieliny. Karmiony jest dojelitowo. W takim stanie trafia do Budzika. Po pewnym czasie okazuje się, że ma padaczkę. Dostaje odpowiednie leki. Jest rehabilitowany, a dzielna i choć młoda, to już bardzo doświadczona mama, kontroluje uważnie cały proces leczenia i rehabilitacji swojego syna. W pewnym momencie jej niepokój wzbudza zbyt duży wzrost masy ciała dziecka. Kajtuś jest jak na swój wiek bardzo dużym chłopcem, ale w klinice bardzo szybko przybiera na wadze. Dzieje się tak pomimo ścisłej kontroli diety. Zatem przyczyna musi leżeć nie w żywieniu. Ścisłej kontroli zostają poddane leki i okazuje się, że skutkiem ubocznym jednego z nich może być niekontrolowany wzrost wagi. Pech chce, że jest to lek niezbędny neurologicznie. Mimo to zostają zmniejszone jego dawki, co z kolei wzmagają nadmierne wyładowania w mózgu. Widać, że Kajtuś cierpi. Jego los stoi pod znakiem zapytania. Rodzice się nie poddają. Tata jak tylko może przyjeżdża nawet na tydzień do Budzika, żeby choć na krótko odciążać mamę, dać jej możliwość odpoczynku w domu z jego rodziną.

Staram się wspierać mamę, która ze strony własnej rodziny ma niewielkie wsparcie. Opowiada mi - Rodzina odwróciła się ode mnie, kiedy urodziłam niepełnosprawne dziecko.

Rozmawiamy o jej wysiłku włożonym w rehabilitację, o przeszłości, ale po pewnym czasie także o przyszłości. Okazuje się, że nie wróci już w dawne miejsce zamieszkania, tylko do rodziny męża, która w tej trudnej sytuacji okazała się dużym wsparciem. Rozmawiamy o tym, jak to jest opiekować się niepełnosprawnym dzieckiem. Jak to było wcześniej, a jak będzie teraz. Mama zdaje sobie sprawę, że teraz jest o wiele trudniej. Stan Kajtusia jest znacznie cięższy. Wymaga specjalnej opieki lekarskiej i pielęgniarstwa, nie tylko rehabilitacji. W dodatku nadal pozostaje bez świadomości, choć oczywiście na pewnym poziomie odczuwa i reaguje w sposób automatyczny na bodźce. Mama opowiada mi o turnusach rehabilitacyjnych i poznanych tam osobach.

- Czy zdecydujesz się na drugie dziecko? - pytam
- Boję się - odpowiada. - To może być obciążenie genetyczne. Nie chcę znów przechodzić takiej traumy.
- Może wcześniej zrobisz badania genetyczne?

Wtedy opowiada mi historię koleżanki z turnusu, która w podobnej sytuacji urodziła drugie zdrowe dziecko. Wkrótce niespodziewanie zmarło chore dziecko i los tej mamy się odmienił. Decyzja o posiadaniu drugiego dziecka była dobra, bo pozwoliła łagodniej przeżyć śmierć pierwszego.

- Czy byłąbyś na to gotowa? - pytam po jakimś czasie.
- Nie wiem. - początkowo pada szybka odpowiedź.

A potem mama dodaje – Może.

Wyszli z Budzika przed upływem roku wychodząc z założenia, że rodzinne środowisko lepiej będzie wpływać na stan chłopca. Często tak się dzieje, że w domu pacjenci robią szybciej postępy. Nie wiem, co się dzieje u nich teraz, ale zaraz po wyjściu Kajtuś przeszedł jeszcze kilka hospitalizacji.

Wakacyjny koszmar

To zdarzyło się podczas zimowych ferii w górach u naszych południowych sąsiadów. Fatalny zjazd na sankach kończy się na drzewie.

Tata z synem trafiają do szpitala. Leżą w różnych, więc do opieki przyjeżdża babcia, mama taty. Na szczęście jest z zawodu pielęgniarką. Natychmiast bierze urlop, żeby pomóc. Jednak to co zastaje na miejscu, przekracza jej wyobrażenia. W ramach terapii opowiada mi później jak ta trauma na nią podziałała. Długo nie potrafiła się od niej uwolnić.

Mama z małą córką mieszkają w Anglii. Nie pojechały z nimi na ferie, więc dopiero po pewnym czasie mogą do nich dołączyć. Tata powoli dochodzi do zdrowia, ale ma potworne poczucie winy. Syn jest w bardzo ciężkim stanie. Mózg jest poważnie uszkodzony. Rozległe niedotlenie kory i struktur podkorowych. W dodatku wdaje się zakażenie. Konieczne jest zdjęcie kości czaszki i operacje usunięcia krwiaków.

Po kilkumiesięcznym pobycie w miejscowym szpitalu trafiają do Budzika. Chcą być wreszcie razem, więc wynajmują nieopodal mieszkanie. Mama z tatą na zmianę opiekują się synem w Budziku i córką w domu. Przyjeżdżają też dziadkowie – rodzice mamy i babcia pielęgniarka.

Pamiętam nasze pierwsze spotkanie z rodzicami w tzw. pokoju wyciszeń. Rozmawiamy z nimi z kolegą terapeutą. Pomimo tak ciężkiej sytuacji, w jakiej się znajdują, wydają się bardzo optymistyczni. Są bardzo dobrze zorganizowani. Pomaga im też duchowość i wiara. Okazuje się, że tata inżynier może swoją pracę dla angielskiej firmy wykonywać zdalnie. Mama niestety musi zrezygnować, ale pensja taty wystarcza na utrzymanie rodziny. Wkrótce Oluś otrzymuje specjalny hełm, dzięki któremu może brać udział w ćwiczeniach rehabilitacyjnych i chodzić na spacer w wózku, pomimo że miękkich tkanek jego mózgu nie okrywają kości. Bez hełmu są bardzo narażone na urazy.

Motywacja Olusia do ćwiczeń jest ogromna. Już wkrótce widać, że jego początkowo ciężki i mało stabilny stan się stabilizuje. Oddycha bardziej miarowo i spokojnie. Początkowa nasza praca z nim skupia się na wspólnym oddychaniu, delikatnym dotyku, masażu rąk i dłoni oraz stóp. Z czasem zdaje się, że Oluś słucha głosu skierowanego do niego. Słucha też wielu bajek i piosenek z telefonu i tabletu. Zmienia się też kolor jego skóry. Nie ma już tak silnych wypieków, ani bladości. Jego skóra odzyskuje zdrowszy

wygląd, zwłaszcza kiedy wiosną i latem zaczyna przebywać dużo na powietrzu. Okazuje się, że bardzo lubi spacerować. Doskonale wpływa na niego również kontakt z członkami rodziny i z siostrzyczką. Bardzo lubi słuchać ulubionych książeczek. Widać to po tym, że jego oddech staje się wtedy bardzo równomierny, ciało się rozluźnia, podkurczone ręce nieco opadają w dół. Wzrok podąża za tym co łapie słuch. Słucha bajeczek z dzieciństwa, które czytam mu po angielsku. Z czasem jego stan po skumulowaniu się odpowiednich dawek leków neurologicznych stabilizuje się na tyle, że mózg nie jest już obrzęknięty i chłopiec może zostać poddany operacji zamknięcia głowy. W trakcie tej operacji okazuje się, że choć kości zostały zdjęte z obu stron czaszki, wystarczy zamknięcie jednostronne, bo kość z drugiej strony zaczyna samoistnie odrastać. Być może przyczyniła się do tego terapia odpowiednim polem magnetycznym zastosowana przez tatę, który przeczytał o jego oddziaływaniu i postanowił to sprawdzić. Tata bardzo się stara nie tylko ulżyć Olusowi w cierpieniu, ale także motywować syna do rehabilitacji. Jest to jego własny sposób pozbycia się poczucia winy z powodu wypadku. Ale najlepszą terapią dla rodziny okazuje się zajście w ciążę jego żony. Oczekiwanie na nowego potomka skierowało rodzinę ku przyszłości. Postanawiają osiedzić się w kraju, wynajmują dom blisko dziadków, żeby móc korzystać z ich pomocy i tuż przed rozwiązaniem przenoszą się do niego. Ich życie się zmieniło, ale dzięki optymizmowi i konsolidacji rodziny nadal się nim cieszą, choć z pewnością nie brakuje im wyzwania.

Pobaw się ze mną

Urodził się z zespołem Downa. Ma starszą zdrową siostrzyczkę. Rodzice pogodzili się z losem i choć mama musiała zrezygnować z pracy, żeby poświęcić się opiece nad Stasiem, to rodzinie powodzi się dobrze, bo tata dobrze zarabia w korporacji. Niezwykle pogodna i zaradna mama czerpie wiele radości z obcowania ze Stasiem, który rozwija się w swoim tempie, ale jest dzieckiem bardzo pogodnym. Z upośledzeniem jego słuchu poradzili sobie przy pomocy odpowiednich aparatów słuchowych, a wzroku przy

pomocy niezwykle twarzowych okularków na gumce. Pewnego razu Staś zachłystuje się przy jedzeniu i zanim oddech powraca, mózg zostaje niedotleniony. Kiedy pierwszy raz spotykam chłopca, troszkę rusza rączkami, wzrok ma albo błędzący, albo utkwiony w jakimś punkcie. Nie wiadomo, czy mnie słyszy i widzi. Kontakt dodatkowo utrudnia wrodzone upośledzenie słuchu i wzroku. Dlatego skupiam się na dotyku. Poruszające się rączki jakby wołały: - Pobaw się ze mną. - Zaczynamy się bawić rączkami. Staś bardzo chętnie chwyta mnie za palec. Ściska i puszcza. Jak na osobę w odległym stanie świadomości jest to dość niezwykle zachowanie, bo zwykle łatwo jest takim osobom zacisnąć rękę, gdy coś się w niej znajdzie, np. palec, ale w żaden sposób nie potrafią puścić. Nawet jak się starają, wydaje się, że ten rodzaj ruchu jest poza zasięgiem ich możliwości. Bawiąc się rączkami ze Stasiem mam wrażenie, że Staś wie, co robią jego rączki. To bardzo pomyślna wiadomość - myślę. Wydaje mi się, że jego ruchy nie są wyłącznie automatyczne. Zaczynam bardziej przyglądać się jego twarzy i zauważam, że skupia uwagę, koncentrując wzrok na przedmiotach. Dlatego pokazuję mu książeczki. Wkrótce badania potencjałów wzrokowych wykazują, że Staś widzi. Na nos wracają okulary i do czytania książeczek dochodzi ich oglądanie. Staś jest bardzo wrażliwy na dźwięki. Okazuje się, że nie tylko słyszy, ale w dodatku słyszy lepiej niż przed wypadkiem. Potrzebne są nowe aparaty słuchowe. Rehabilitacja ruchowa szybko postępuje. Staś zaczyna trzymać główkę, przekręca się na boczek, a z czasem również na brzusek. Posadzony w łóżeczku trzyma plecki. Bardzo lubi się bawić. Z domu przyjeżdża ulubiona zabawka – samochodzik, który mówi i gra różne melodie oraz świeci światłkami, kiedy naciśnie się odpowiedni guziczek. Staś szybko uczy się je naciskać. Sprawia mu to wiele radości. Mama jest zaskoczona szybkimi postępami syna. Wkrótce pojawiają się pierwsze wypowiedane sylaby. To jedna z bardziej optymistycznych historii, kiedy pacjent wychodzi z Budzika w stanie trochę lepszym niż przed wypadkiem, przynajmniej jeśli chodzi o słuch.

Wyobraźnia czyni cuda

O mały włos, a byłoby życie za życie. W tej religijnej rodzinie są już trzy córeczki i właśnie ma się urodzić chłopiec. Jednak jedna z córek od urodzenia cierpi na wadę serca. Wiadomo, że potrzebna jest skomplikowana operacja, bo nadwyreżone serce nie jest w stanie nadażyć za rozwojem młodego organizmu. Amelka ma 8 lat, kiedy planowana jest operacja. Ma być wykonana w Polsce przez francuskiego chirurga, jedyne w Europie specjalistę, który przeszczepia aortę. Dziewczynkę do zabiegu przygotowuje polski zespół lekarzy. Niestety jakieś okoliczności sprawiają, że francuski chirurg nie może dojechać na operację. Planowanego zabiegu, do którego przygotowano dziewczynkę nie można już przełożyć, dlatego zespół polskich lekarzy pod kierunkiem ucznia francuskiego chirurga postanawia poddać ją operacji. Jednak po przeszczepie aorty serce dziewczynki nie podejmuje pracy. Konieczne jest przywrócenie poprzedniego krwioobiegu i podłączenie do sztucznego serca, aby ewentualnie czekać na dawcę. Dni dziewczynki wydają się policzone. Prawdopodobieństwo znalezienia dawcy w tak krótkim czasie jakie daje oczekiwanie na sztucznym sercu, z którego pomocy organizm może korzystać przez ograniczony czas, jest niewielkie. Rodzina i wszyscy znajomi modlą się o cud. I oto po dwóch tygodniach staje się cud. Własne serce dziewczynki podejmuje pracę. Po ustabilizowaniu funkcji życiowych Amelka z tracheostomią i sondą donosową trafia do Budzika wraz z tatą, który na czas opieki zawiesza swoją prywatną działalność wykonywaną osobiście. Mamę za chwilę czeka poród. Amelka jest w odległym stanie świadomości, ale podejrzewamy, że nas słyszy. Widać jednak, że również bardzo cierpi. Kończyny są sztywne i przykurczone, kark skręcony, buzia szeroko otwarta, z ust cieknie ślina. Ale oczy są coraz bardziej bystre. Czają się w nich jakieś ogniki. Coraz bardziej te oczy właśnie przekonują nas, że dziewczynka nas słucha i lubi, kiedy się do niej mówi. Jeśli są to jakieś wesołe ciekawe historyjki, słucha tym bardziej. Wtedy jakby zapomina o swoim cierpieniu. Przełomowym momentem jest odkrycie przez dyżurującą ciocię, że jej cierpienie może być związane z dolegliwościami żołądkowymi. Po

badaniach okazuje się, że faktycznie cierpi na rodzaj nietolerancji pokarmowej i specjalna dieta kładzie kres jej cierpieniu i trudnościom z wypróżnieniem. Z czasem po serii ćwiczeń fizjoterapeutycznych jest w stanie lekko obrócić głowę. Troszkę puszcza ją przykurcze rąk. Niebywałym sukcesem jest pierwszy lekki uśmiech. Wywołuje go kolega terapeuta, dla którego Amelka staje się wilczkiem. Dziewczynka uwielbia teatr, który kolega dla niej wyczarowuje swoimi historiami. Kolega staje się jedynym terapeutą, którego toleruje przy sobie nawet w chwilach złego samopoczucia i nastroju. Ma w sobie takiego ducha walki, że gdy tylko ustalają z tatą podstawowy rodzaj komunikacji na tak i nie, przez podniesienie i opuszczenie ręki, Amelka bez problemu pokazuje czego chce, a czego nie i jest w tym bardzo zdecydowana. Głośnym krzykiem informuje otoczenie, co jej się nie podoba. Zaczyna się też głośno śmiać. Dopiero po wyjęciu rurki tracheotomijnej zaczyna uczyć się znów mówić i początkowo są to tylko samogłoski „a” i „e”, ale mają swoje znaczenie. „A” znaczy tak, a „e” znaczy nie. To niebywale osiągnięcie. Teraz już bardzo jasno wiadomo, czego Amelka chce, a czego nie. Tata rozumie ją w lot, ale inni też coraz lepiej. Okazuje się, że komitywa z kolegą, który potrafi wyczarować teatr, nie jest przypadkowa. Pewnego razu tata pokazuje mi video, na którym Amelka sama robi teatr opowiadając tworzoną na żywo historię i odgrywając ją. Dziewczynka obdarzona jest niezwykle twórczą wyobraźnią, jak kolega, który jest również twórcą.

Rehabilitacja dziewczynki jest trudna i postępuje powoli. Wiadomo, że do pełnej sprawności nie powróci, ale może się porozumiewać. Doskonale rozumie się też z siostrami. Może już zatem wrócić do domu.

Z tatą pracujemy nad akceptacją całej sytuacji. Doceniamy jego wspaniałe poświęcenie i uświadamiamy, jak dużo zrobił i jakie to przyniosło efekty. Rodzina przetrwała i wszyscy jej członkowie żyją. Amelka cieszy się życiem rodzinnym, a inni członkowie wraz z nowo narodzonym braciszkiem tym, że jest nadal z nimi.

Stres spowodowany zmianą środowiska

Śliczna ośmioletnia blondyneczka trafia do Budzika po tym, jak zatrzymało się nagle jej serduszko. Dotąd była zdrowa. Zupełnie nie wiadomo, jaka jest przyczyna takiego stanu rzeczy. Może to stres? A może ciało urosło szybciej niż serce, które nie wytrzymało obciążenia? Właśnie miała się przeprowadzić do Polski z Anglii, gdzie do tej pory mieszkała i chodziła do szkoły. Tam pracuje jej tata. Dziewczynka obawiała się zmiany szkoły, ale czy ta obawa mogła wpłynąć aż tak dramatycznie na stan jej zdrowia? Wynikiem zatrzymania akcji serca jest niedotlenienie mózgu. Do Budzika Wiktoria przyjeżdża z mamą. Początkowo, jak wszystkie dzieci z tracheostomią i PEGiem, wzrokiem mało obecnym, prężeniami i często płacząca. Widać, że jest bardzo delikatną i wrażliwą dziewczynką. Nad łóżkiem wiszą jej zdjęcia z młodszą siostrą. Obie złotowłose wyglądają jak małe księżniczki z bajek Disneya. O Wiktorii dowiaduję się, że jest indywidualistką lubiącą stawiać na swoim. Bardzo twórczą, ale raczej zatopioną w swoim świecie. Staram się dopasować do tego wizerunku. Najpierw za pomocą oddechu próbuję się spotkać z Wiktoria w jej świecie. Czasem odzwierciedlam jej mikro ruchy, które wykonuje kończynami, albo zwracam jej uwagę na grymasy, które czasem pojawiają się na twarzy, będąc dla niej tak jakby zewnętrzną świadomością, ponieważ samoświadomości na razie ewidentnie jej brakuje. Powoli dziewczynka przyzwyczaja się do mojej obecności. Kiedy oddychamy razem, tworzy się między nami specyficzna więź, rodzaj wspólnoty. Zwracam też uwagę na swoje własne odczucia. Być może mają coś wspólnego z energią wysyłaną przez dziewczynkę. Wiadomo, że w relacjach istotny jest poziom oddziaływania energetycznego. Zwracam się do Wiktorii czasem po polsku, a czasem po angielsku, bo jest przecież dwujęzyczna. Patrzę na reakcję. Początkowo nie mam pewności, czy cokolwiek do niej dociera. Pracujemy też z napięciem rąk i nóg. Sprawdzam jak reaguje jej ciało na różnego rodzaju dotyk. Zawsze bardzo uważam na oddźwięk. Pracuję z dziewczynką wtedy, kiedy nie widzę oznak sprzeciwu. Naprężenia, zmiany koloru skóry, świadczącego o zdenerwowaniu, zmiany

tempa oddechu, czy płaczu. Czasem siedzę po prostu przy niej trzymając ją za rękę i opowiadam lub czytam bajki. Czasem próbuję sobie wyobrazić o czym myśli lub marzy. Oczywiście są to moje projekcje na ten temat. Niemniej ponieważ pojawiają się w bezpośredniej interakcji z dziewczynką, zgodnie z teorią psychologii procesu uznajemy je za istotne w danej sytuacji i możemy wprowadzić do terapii. Równolegle z dziewczynką pracują fizjoterapeuci, lekarze starają się ustawić odpowiednie dawki leków przeciwpęśniowych, uspokajających i przeciwpadaczkowych. Dziewczynka jest pionizowana, ma masaże, inhalacje, refleksoterapię, pracuje z nią osteopata, logopeda i fizjoterapeuta od terapii czaszkowo-krzyżowej. Do tego dochodzi hydroterapia i zajęcia z pedagogami specjalnymi, a także z psychologiem w sali doświadczania świata. Jest też muzykoterapia i tomatis, czyli metoda pobudzenia regeneracji mózgu poprzez oddziaływanie specjalnie dobranymi częstotliwościami dźwięku. Wszystkie te zabiegi po pewnym czasie przynoszą efekt w postaci ewidentnej odpowiedzi dziewczynki na bodźce. Wiktoria zaczyna przejawiać reakcje w odpowiedzi na bodziec. Poproszona potrafi poruszyć ręką. Mamy sukces i powrót świadomości dziewczynki, którego jesteśmy pewni. Nie jest to jeszcze jednak tzw. medialne wybudzenie. Żeby Wiktoria mogła zaprezentować się światu jako tzw. „wybudzona pacjentka”, musi dawać bardzo wyraźne i dość szybkie odpowiedzi, najlepiej werbalne, albo przynajmniej ruchowe. Takie, które każdy telewizor mógłby na własne oczy zobaczyć. Aby uzyskać taki stan, dziewczynkę czeka jeszcze wiele miesięcy rehabilitacji. Tym bardziej, że nadal cierpi na dość częste ataki padaczki, które utrudniają postępy. Niemniej po pewnym czasie rurka tracheotomijna może być usunięta, a gdy zjada już wystarczające ilości pokarmu przy pomocy ust, może się też pozbyć PEGa. Powoli rehabilitacja neuropsychologiczna przy pomocy tzw. cyber oka, czyli specjalnie skonstruowanego programu komputerowego również przynosi pewne efekty. Przed Wiktoria jeszcze dalsza rehabilitacja, ale opuszcza klinikę jako pacjentka wybudzona. A my wszyscy kibicujemy jej i rodzinie, aby dalsze postępy były jak najszybsze.

3 punkty w skali Glasgow

Czasem niemożliwe staje się możliwe. I dotyczy to nie tylko rehabilitacji tego nastolatka, ale również faktu, że przez cały pobyt opiekował się nim tata, który zrezygnował na ten czas ze swojej pracy, prywatnego biznesu w postaci sklepu.

To już drugi tak oddany tata. Obaj fantastyczni ojcowie, doskonali i oddani opiekunowie, którzy nie tylko potrafią wesprzeć swoje partnerki w trudnej sytuacji, ale jednocześnie całkowicie przejąć całodobową opiekę nad nieświadomym dzieckiem.

Franek jest wielkim indywidualistą. Uczy się z łatwością, choć nie koniecznie dostaje dobre stopnie. Ma swoje wyraźne poglądy, które potrafi głośno wyrażać, czym często naraża się innym. Dobrze wie, czego chce. Nie łatwo daje się do czegoś przekonać. Chodzi własnymi drogami. Ma dwoje starszego rodzeństwa, siostrę i brata, już studentów.

Pewnego dnia mama prosi go, żeby poszedł do sklepu po coś, czego akurat zabrakło. Jedzie na rowerze, żeby było szybciej. I wtedy najeżdża na niego autobus. Reanimacja i OIOM. Franek dostaje tylko 3 punkty w skali Glasgow, co oznacza, że nie otwiera oczu, nie przejawia reakcji słownej ani ruchowej. Po dwóch miesiącach w szpitalu jego oddech się stabilizuje, pojawia się rytm snu i czuwania, oczy są czasem otwarte. Ze stomią brzuszną do odżywiania i rurką tracheotomijną wspomagającą oddychanie i odsysanie wydzieliny Franek trafia do Budzika, jako jeden z pierwszych pacjentów. Wszyscy spodziewają się cudu, czyli tzw. „wybudzenia”. W powszechnej opinii stan śpiączki, którym mylnie, potocznie określa się wszystkie stany, od wegetatywnego, poprzez zespół zamknięcia, po minimalnej świadomości, to taki magiczny stan, który za dotknięciem jakiejś czarodziejskiej różdżki można by odwrócić, gdyby ktoś taką różdżkę posiadał. Warszawską Klinikę Budzik w powszechnej opinii uważa się za taką właśnie różdżkę. Niestety rzeczywistość nie jest tak różowa. Powrót świadomości, zwłaszcza po dużych uszkodzeniach wskutek rozległego niedotlenienia kory mózgowej i struktur podkorowych, to często długotrwały i żmudny proces, na

który składa się wiele czynników. Po pierwsze sam rodzaj urazu i jego rozległość oraz czas niedotlenienia. Cechy danej osoby. Wsparcie rodziny. Odpowiednio dobrane leki. Fachowa opieka pielęgnacyjna. Odpowiednio dostosowana rehabilitacja. Szereg zajęć stymulujących. I oczywiście ogromna wiara w to, że uda się zrobić postępy.

Tej wiary nie brakuje nikomu z rodziny Franka, a zwłaszcza tacie, który się nim opiekuje. Po pewnym czasie tak umie odczytywać wszelkie niuanse w zachowaniu syna, że jeszcze zanim ustalono podstawowy rodzaj komunikacji jest w stanie zaspokoić wszystkie jego potrzeby. Stopniowo zmniejsza się sztywność kończyn i możliwe stają się drobne ruchy rąk i nóg. Wtedy po raz pierwszy zauważamy, że Franek jest w stanie poruszyć ręką lub nogą w odpowiedzi na prośbę. Nareszcie po siedmiu miesiącach bezustannej rehabilitacji i wiary w to, że Franek nas słyszy i rozumie, udaje się nawiązać pierwszy kontakt. Można się już dogadać. Początkowo dużą trudnością okazuje się tracheostomia. Przez nią kark sztywnieje i głowa się odchyła za bardzo do tyłu. Ciągłe otwarte są usta. To częsta przypadłość. Leżąca pozycja sprzyja takiemu ustawieniu. Franek często kaszle i się dusi. Okazuje się, że rurka włożona jest za głęboko. Dopiero po kolejnej wymianie, kiedy można już zastosować mniejszy jej rozmiar (bo tracheostomię likwiduje się stopniowo wkładając rurki coraz mniejszego rozmiaru i przyzwyczajają pacjenta do samodzielnego oddychania przez jej czasowe zatykanie) dyskomfort nieco maleje. Wtedy też rozpoczyna się praca nad złagodzeniem napięcia szyi. Pracują nie tylko rehabilitanci, ale również osteopaci, specjalista od terapii krzyżowo czaszkowej, logopeda i refleksolog. Z czasem widać pewne postępy. Kiedy Franek trzyma już głowę siedząc na specjalnym fotelu można rozpocząć rehabilitację neuropsychologiczną. Ta rehabilitacja poznawcza za pomocą cyber oka daje efekty, choć Franek nie zawsze ma ochotę na naukę. Dokładnie tak jak wcześniej ma na ten temat swoje poglądy. Jednak jest bardzo bystry i uwielbia abstrakcyjne dowcipy. To jego specjalność. Z nich potrafi się nawet głośno śmiać. Aktywnie uczestniczy też w Budzikowych koncertach, które dla pacjentów i opiekunów organizuje kolega terapeuta. Widać jak i co Franek przeżywa nie tylko po zmianie koloru skóry, ale też dzięki ruchom kończyn i wybuchom śmiechu. Ponieważ

rehabilitacja postępuje i Franek nabywa coraz to nowych umiejętności, jego pobyt zostaje przedłużony. Jest jak dotąd pacjentem, który najdłużej przebywał w Budziku. Opuszcza klinikę jako pacjent „wybudzony” udzielając wywiadu do telewizji. Na pytania odpowiada uniesieniem rąk i uśmiechem. Pamiętam jego uśmiechniętą twarz z jednego z koncertów, kiedy siedzi w fotelu, a na kolanach i w obu rękach trzyma ogromne dmuchane ryby. Prezenty, które mają swoje imiona i są teraz jego najlepszymi kumplami.

Zanim syn i tata wracają do domu, trzeba w nim dokonać dużych zmian. Przede wszystkim rodzice decydują się dokupić piętro, czyli resztę willi, w której zajmowali dotąd tylko parter. Przeprowadzają generalny remont, dostosowując cały parter do potrzeb Franka. Dzięki wsparciu różnych fundacji, szkoły i gminy kompletują potrzebny sprzęt, specjalistyczne łóżko, wózek, pionizator, sprzęty do łazienki itp. Dopiero, kiedy wszystko jest gotowe, dzięki zaangażowaniu całej rodziny, również tej dalszej od strony mamy, która jest w tej szczęśliwej sytuacji, że ma dużo wspierającego rodzeństwa, mogą wrócić do domu. Zanim wychodzą z kliniki pytam jeszcze

- Czy czujecie, że coś zmieniło się w waszych relacjach rodzinnych?
- Tak. - odpowiadają zgodnie. Bardzo się do siebie zbliżyliśmy.

Nieszczęścia chodzą parami

- Człowiek nie wie, że jest szczęśliwy, dopóki nie spotka go prawdziwe nieszczęście – usłyszałam od jego mamy.

Spotyka ją cały ciąg nieszczęśliwych wydarzeń prawie jednocześnie. W dniu, w którym niespodziewanie na serce umiera jej tata, dostaje też informację, że syn znalazł się nieprzytomny w szpitalu. Dowiaduje się, że chciał ochronić przed deszczem koleżankę i kiedy biegł do niej stojącej na przystanku, by zaoferować jej swoją kurtkę, uderzył głową w słup, tak mocno i nieszczęśliwie, że potężny wylew krwi do mózgu sieje ogromne spustoszenie. Po pobycie na OIOMIE i z odpowiednim zaopatrzeniem trafia do Budzika. Jest bardzo nadwrażliwy na dźwięki i dotyk. Prężenia bardzo zniekształciły jego szczękę. Buzię trzyma cały czas otwartą. Często z trudem oddycha i

trzeba go odsysać. Jest dużym siedemnastolatkiem, który w Budziku kończy osiemnaście lat. Oboje rodzice są nauczycielami. Postanawiają, że roczny urlop na opiekę weźmie tata. To kolejny mężczyzna – bohater, który nie ucieka od rodziny, jak czyni wielu mężczyzn, zostawiając swe partnerki same z problemem opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Mama też często przyjeżdża, kiedy tylko udaje jej się wziąć tygodniowy urlop, albo ma wakacje. Mama jest w depresji. Początkowo ma nawet trudności z odżywianiem. Zdecydowanie potrzebuje psychoterapii. Nie otrząsnęła się jeszcze po śmierci ojca, a syn jest jej najbliższą osobą. Z mężem nie układa jej się ostatnio najlepiej, od kiedy ten związał się bardziej z grupą kolegów, z którymi uprawia sport. Nawet wakacje spędzają osobno. Mąż w kręgu sportowców, a żona z synem za granicą. Mimo, że ojciec próbował zarazić syna swoją pasją, syn wybiera towarzystwo matki. Ona całą swoją miłość przelewa na syna, który staje się jej partnerem w codziennych zajęciach i rozmowach. Mają bardzo bliskie relacje nawet wtedy, gdy syn zamieszkuje w oddalonym internacie. Często prowadzą długie rozmowy telefoniczne. Wygląda na to, że są zbyt blisko związani. To niezbyt zdrowa sytuacja, ale często zdarza się w rodzinach z jednym dzieckiem, jedno z rodziców wchodzi w bliższy związek z dzieckiem niż ze swoim współmałżonkiem, tworząc tzw. diadę. Nierzadko staje w opozycji do drugiego rodzica w koalicji z dzieckiem.

I teraz cały świat matki wali się, bo wypadkowi ulega najbliższa osoba. W dodatku trzeba jakoś znów nawiązać bliższe relacje z mężem, który na co dzień opiekuje się synem. To bardzo trudna sytuacja i wymaga przekroczenia wielu ograniczeń. Staramy się wspierać mamę. Często rozmawiamy o tym, co się stało, o rodzinie, ale na myślenie o przyszłości jest jeszcze za wcześnie. Na razie cały jej świat legł w gruzach i jedyne co może, to dać upust swojej frustracji. W pewnym momencie razem z kolegą terapeutą pracujemy z mamą i z synem jednocześnie. Kolega skupia się na pracy ze Szczepanem, a ja słucham mamy. Wszystko dzieje się przy łóżku, bo mama chce nam pokazać zdjęcia Szczepana z koleżanką i niestety nie udaje nam się zapobiec temu, że załamanej mamie wymykają się przy dziecku słowa

– Czemu nie umarł? Byłoby lepiej.

Kolega natychmiast obserwuje reakcję syna: przyspieszony, jakby niespokojny oddech i zaczerwienienie twarzy. Dla nas jest to sygnał, że te słowa docierają do niego i wywołują niepokój.

Uprzedzamy mamę o tym fakcie i prosimy, żeby zwracała uwagę na to, co i jak przy nim mówi. Sami natomiast ganimy się za błąd jaki popełniliśmy. Musimy bardziej uważać pracując z osobami, które co prawda przeszły już do tej fazy post traumatycznego stresu, że akceptują, a nie zaprzeczają, temu co się stało, ale jednak nadal pozostają pod wpływem bardzo silnych emocji, które oddziałują na ich myślenie i reakcje.

Jeśli przeprowadzamy terapię takiej osoby, to jednak powinna się ona odbywać z dala od nieświadomego pacjenta, który pozostaje pod opieką tej osoby. Choć pacjent jest nieświadomy, to jednak pewne nastroje, uczucia, a nawet być może pojedyncze słowa lub ich ton mogą dotrzeć do jego świadomości i oddziaływać na psychikę. Niestety jest to dość utrudnione przez syndrom, który już wyżej opisałam, jako syndrom opiekuna. Rozwija się on prawie u wszystkich opiekunów osób w przewlekłych stanach wegetatywnych, a skutkuje tym, że opiekun prawie nie rozstaje się z podopiecznym.

Powoli, po wielu rozmowach stan mamy troszkę się poprawia. Najpierw stabilizuje się jej sytuacja z odżywianiem. Docenia też pomoc męża i dogaduje się z nim, choć on oczywiście – jak twierdzi - nie robi wszystkiego tak dobrze jak ona. To też częsta postawa mam, zwłaszcza perfekcjonistek, które uważają, że nikt nie potrafi opiekować się dzieckiem tak dobrze jak one. Za to tata, dzięki temu, że sprowadził sobie do Budzika swój ukochany rower i strój do biegania i nie zaprzestaje treningów, które przeprowadza nad ranem, gdy syn jeszcze śpi, radzi sobie ze stresem znacznie lepiej. Dla niego to najlepsza terapia. Bardzo go w tym wspieramy, choć nie jest łatwo w tym wytrwać ze względu na natłok zajęć i zmęczenie.

Pacjent nie robi większych postępów, często zapada na infekcje, ma mnóstwo wydzielin, pręży się, ma odgiętą do tyłu głowę i otwarte usta. Jednak częściej może „wychodzić” na dwór. Dłużej siedzieć w specjalnym

fotelu, dzięki pionizacji. Troszkę mniej nerwowo reaguje na bodźce słuchowe i dotyk. To wszystko sprawia, że sytuacja się nieco stabilizuje. Rodzice zaczynają myśleć o przyszłości. Nadal wierzą, że stan Szczepana znacznie się poprawi, ale już wiedzą, że pozostanie niepełnosprawny. Dlatego podejmują życiową decyzję. Ponieważ ich domu nie da się przystosować dla potrzeb niepełnosprawnej osoby dorosłej, jaką Szczepan stał się już w Budziku, postanawiają zbudować nowy dom. Na szczęście mają na to rodzinne środki. Kupują też specjalny samochód przystosowany do przewozu osób niepełnosprawnych, wózek inwalidzki dostosowany dla osób bez świadomości i specjalne łóżko. Mając cały potrzebny sprzęt, jeszcze przed ukończeniem nowego domu wracają do starego. Początkowo jest bardzo ciężko, bo na dole nie ma sypialni i ciężkiego syna mama musi czasem sama wtaszczyć na górę. To ona jeździ z nim codziennie do ośrodka oddalonego nawet o 100 km na rehabilitację, bo tata wrócił do pracy. Ale nie poddają się. Niedługo przeprowadzą się do nowego domu, który stanął w miejscu, o którym wspólnie marzyli, zanim jeszcze syn zapadł w śpiączkę.

Niefortunna przejażdżka

Mieszka z rodzicami w Wielkiej Brytanii, gdzie oboje rodzice pracują. Prowadzą własną firmę remontową. Dobrze im się powodzi, choć w rodzinie jest problem alkoholowy. Mama dojrzewa do rozstania. Sama też pochodzi z rodziny z tym problemem. Jest doświadczoną matką. Kobieta w średnim wieku, która wychowała dwoje własnych dzieci i przysposobioną córkę. Wszyscy już dorośli i samodzielni. Najmłodszy jest Patryk. Pewnego razu wybiera się sam w odwiedziny do rodzeństwa do Polski. Wsiada z wujem na motor i pech chce, że mają wypadek. Patryk zapada w śpiączkę. Trafia do Budzika w bardzo kiepskim stanie. Oczywiście jak większość naszych pacjentów zaopatrzony jest w rurkę tracheotomijną i PEGa. Jego oczy są jednak często zamknięte. Otwiera je czasem na krótko. Skórę ma błądą, a jego ciało jest dość wiotkie. Nie pręży się, tylko czasem jakby przeciąga. Dlatego nie wygląda na osobę w bardzo odległym stanie, a raczej na kogoś

kto tylko odpoczywa. Jest to jednak złudne. W rzeczywistości jego stan jest taki, że cały czas balansuje na krawędzi śmierci. Mama bardzo to przeżywa. Radzi sobie jak może. Ponieważ ma duszę artystyczną, więc tworzy. W przerwach między zajęciami maluje obrazy, pisze wiersze, szyje, wprowadza racjonalizatorskie pomysły usprawniające pielęgnację. Dopóki jest w Budziku, czuje, że jest pod opieką. Wierzy, że tu nic złego się nie stanie, choć Patryk kilkakrotnie wyjeżdża z kliniki do szpitala. Jednak po roku i 3 miesiącach przedłużenia przychodzi czas na rozstanie. Naszym zadaniem jako terapeutów jest upewnienie się, czy pacjent i opiekun mają gdzie wrócić. Czasem przekonanie opiekuna o tym, że w Budziku nie nastąpi cudowne wybudzenie jest zadaniem bardzo trudnym. Niektórym zaakceptowanie takiego stanu wydaje się niemożliwe. Miesiącami zaprzeczają temu co widzą i przeżywają, traktując to jako stan przejściowy. Trzeba dużej delikatności i wyczucia, żeby bardzo powoli uzmysławiać fakt, że niewiele się zmieni, przynajmniej w najbliższym czasie i że trzeba dostosować do takiego stanu swoje dalsze życie. Tu przychodzi nam w sukurs ideologia pracy z procesem, metody, której używamy do pracy z pacjentami i ich opiekunami. Metoda ta podkreśla, że jedyną pewną rzeczą w życiu jest zmiana, a umiejętne dostosowywanie się do zmian ułatwia egzystencję. Staramy się znaleźć w zmienionej sytuacji dobre strony. Nierzadko okazuje się, że mimo całej traumy, zmiana jest na lepsze. Istnieje też taka teoria²¹, że system (w tym system rodzinny), który jest zbyt zamknięty, by dopuścić zmianę pod wpływem jakichś nowych informacji, które domagają się wprowadzenia do tego systemu, nie jest w stanie utrzymać swego status quo. Ponieważ świadomie nie jest w stanie dopuścić do siebie zmiany, zmiana ta musi zostać w pewien sposób wymuszona na systemie np. przez nieprzewidziane zdarzenie, które zmusi system do zmiany. Zdaje się, że niektóre z przypadków, z którymi zetknęłam się w Budziku, spełniły taką rolę i wymusiły na systemie rodzinnym zmianę. Zawsze w przypadku zaistnienia w rodzinie przewlekłej choroby i konieczności opieki paliatywnej sprawowanej przez jej członków, w systemie zachodzą pewne zmiany. Jednak w rodzinach,

²¹ Ludwig von Bertalanffy, *Ogólna Teoria Systemów*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1984

które z zasady są elastyczne i bardzo dobrze funkcjonują w społeczeństwie, zmiana ta zachodzi w sposób mniej drastyczny. Członkom rodziny łatwiej jest zaakceptować nową sytuację i przystosować się do nowego sposobu funkcjonowania, albo też niewiele się zmienia. Postrzegana jakość życia zasadniczo pozostaje na podobnym poziomie, bo oprócz zdrowia jednego z członków rodziny opierała się również na wielu innych przesłankach.

Rodzinę Patryka czeka duża zmiana. Nie mają w Polsce domu. Takie miejsce muszą sobie stworzyć, bo postanawiają ze względów finansowych nie wracać do Wielkiej Brytanii. Wiadomo, że mama, która musi się poświęcić całkowicie opiece nad synem, nie będzie mogła pracować. Rehabilitacja i zapewnienie koniecznych zajęć i zabiegów synowi pozostającemu w stanie wegetatywnym jest tańsze w Polsce. Dlatego zapada decyzja o rozbudowie domu babci o niezależną część przeznaczoną dla matki z synem. Na szczęście ojciec, który zna się na budowie domów, może pomóc. Mama zajmuje się zaprojektowaniem całości. Udaje się ukończyć wszystko, zaopatrzyć się w potrzebny sprzęt i zorganizować całą niezbędną rehabilitację przed opuszczeniem Budzika. Choć nie mogła liczyć na pomoc męża podczas pobytu w klinice, bo nie pojawił się tu ani razu, to jednak staje na wysokości zadania pomagając w budowie. Jako jedna z niewielu mam ani razu nie wyjechała nawet na krótki odpoczynek. To bardzo trudne doświadczenie przebywać z dzieckiem w szpitalu przez rok i trzy miesiące bez przerwy. Człowiek czuje się trochę jak uwięziony. Później musi na nowo przystosować się do życia na zewnątrz. Przed wyjściem pracujemy jeszcze z mamą nad podbudowaniem jej wiary w siebie i przekonujemy, że warto zadbać również o jakieś przyjemności dla siebie. Mówimy, że warto cedować opiekę na innych w miarę możliwości. To pomaga przeciwdziałać wypaleniu i depresji. Zyskuje na tym jakość opieki. Po pewnym czasie kolega odwiedza ich w domu. Życie toczy się dalej. Mieszkanie jest pięknie urządzone, ale mamie dokucza samotność i zamknięcie w czterech ścianach. Natomiast dokonano się faktyczne rozstanie z mężem, bo mieszkają osobno w dodatku w różnych krajach. Pomimo intensywnej rehabilitacji stan Patryka niewiele się zmienia, choć jest bardziej stabilny.

Szczęśliwe zakończenie

Jest bardzo zdolnym czternastoletnim chłopcem, który chętnie pomaga w domu. Lubi majsterkować i konstruować. Tym razem pomaga tacie rozpalic piec, kiedy nagle gwałtowny podmuch ognia sprawia, że chłopiec staje w płomieniach. Natychmiastowa pomoc ratuje mu życie. Ale podczas transportu do specjalistycznego szpitala w karetce zatrzymuje się jego serce i następuje niedotlenienie mózgu, w wyniku czego zapada w śpiączkę. Do Budzika trafia z zaleczonymi poparzeniami standardowo z rurką i PEGiem. Szklane oczy niewiele ruchu, nie wiemy jeszcze, czy nas słyszy i rozumie. W miarę, jak postępuje gojenie się ran, postępuje także rehabilitacja ruchowa. Mięśnie się rozluźniają, ręce i nogi nie są już przykurczone. Oczy zaczynają podążać za mówiącym. Pojawiają się wyraźnie świadome ruchy w odpowiedzi na bodziec np. kręcenie głową na tak i nie. Wiemy już, że Adrian słyszy, widzi i rozumie co się wokół niego dzieje. Potwierdzają to prawidłowe wyniki badań. Zaczyna się intensywna rehabilitacja neuropsychologiczna i logopedyczna. Po wyjęciu rurki tracheotomijnej zaczyna się nauka mówienia. Początkowo to nauka wydmuchiwanie powietrza, bo przecież mówimy na wydechu. Tego trzeba się od nowa nauczyć, a przecież dopiero co trzeba było się także nauczyć samodzielnie oddychać bez rurki. To duża zmiana dla pacjenta, który przez prawie rok oddycha przez rurkę umieszczoną w tchawicy. Pierwsze słowa Adriana są prawie bezgłośnie. Aby stymulować go do mówienia, mama przypomina sobie różnego rodzaju wierszyki, rymowanki i piosenki i zawsze prosi go o dokończenie. Okazuje się, że Adrian dużo pamięta i potrafi sobie świetnie przypominać. Dla mamy to też satysfakcja. Świadczy o powrocie do zdrowia. Dlatego chwali się każdemu postępiami syna. W międzyczasie Adrian uczy się też samodzielnie siedzieć, wstawać i chodzić. Robi szybkie postępy. Je również już samodzielnie, więc może się pozbyć PEGa. Wychodzi z Budzika na własnych nogach, jako pacjent całkowicie wybudzony. Pamiętam jeszcze taki moment, zanim zaczął

chodzić, kiedy zbliżał się już termin wypisania, pytałam mamę, czy udało im się przystosować dom do potrzeb Adriana. Mama odpowiedziała mi wtedy:

– A po co? On będzie sprawny i nie potrzebne mu ani specjalne łóżko, ani wózek.

Faktycznie tak się stało. Adrian odwiedził Budzik po roku z okazji obchodów Dnia Śpiączki. Brał udział w festynie. Poruszał się całkowicie samodzielnie, rozmawiał ze znajomymi i cieszył się życiem. Z pewnością nadal potrzebuje rehabilitacji i wsparcia rodziny, ale jego funkcjonowanie jest stosunkowo samodzielne. To ogromny sukces rehabilitacji.

Minęło kolejne półtora roku, kiedy Adrian z mamą i siostrą odwiedzili nas w Budziku w powrotnej drodze z wakacji nad morzem. Adrian zdał do drugiej klasy gimnazjum. Ma nauczanie indywidualne w domu. Rozmawiam z nim. Jest bardzo bystry i sypie adekwatnymi dowcipami. Chodzi i mówi z pewną trudnością, ale stara się żyć normalnie. Ma zamiar nauczyć się zawodu, który pomoże mu się usamodzielić. Ma wsparcie całej rodziny, a w szczególności mamy, która nigdy się nie poddaje i ma wszystko i wszystkich pod kontrolą.

Wszystko w rękach opatrności

Jak napisałam we wstępie, przyczyny śpiączki mogą być bardzo różne. W przypadku tej pięcioletniej dziewczynki jest nią wirusowe zapalenie mózgu. Może się zdarzyć np. jako powikłanie pogrypowe lub zupełnie niezależnie i rozwija się bardzo szybko. Objawia się najczęściej bólem głowy, gorączką i utratą przytomności.

Pewnego dnia Joasię zaczyna boleć główka. Kiedy ból po podaniu leku nie ustępuje i pojawia się gorączka, mama zabiera ją do lekarza. Tam trudno postawić diagnozę, więc zostają odesłane do szpitala z lepszym sprzętem. W gabinecie lekarskim w szpitalu stan Joasi zaczyna się nagle pogarszać. Dziewczynka traci przytomność. Natychmiast zostaje przyjęta na oddział i trafia na OIOM. Niestety pomimo specjalistycznej opieki i podania leków kolejne obszary mózgu atakuje wirus. Zanim udaje się opanować jego

ekspansję, mija sporo czasu. Późniejsze badania wykazują rozległe uszkodzenia kory i struktur podkorowych. Po ustabilizowaniu stanu, kiedy wraca już rytm snu i czuwania, po dwóch miesiącach od początku choroby Joasia trafia do Budzika.

Nie ma prężeń, nie widać też jeszcze padaczki. Jej ciało jest raczej wiotkie, więc nie ma charakterystycznych przykurczów rąk i nóg. Nie obraca głowy, ale wydaje się nam już przy pierwszym spotkaniu, że jej wzrok skupia się na twarzy mówiącej do niej osoby, kiedy ta znajdzie się w zasięgu jej wzroku. Jest nadwrażliwa na dźwięki, co może też świadczyć o tym, że ma kłopoty z widzeniem. Późniejsze badania potwierdzają uszkodzenie kory wzrokowej. Joasia widzi, ale jej percepcja wzrokowa jest do pewnego stopnia zdeformowana. Nie wiemy jak i jest to bardzo trudno ustalić. Wkrótce okazuje się, że nas słyszy, bo zaczyna śmiać się z dowcipów i żartów. To jej ulubiona zabawa. Początkowo lekarze podejrzewają, że jej śmiech jest automatyczny tzw. neurologiczny, czyli nieświadomy i nieadekwatny do sytuacji. Ale my psychoterapeuci dłużej przebywający z pacjentem i pracujący z nim na co dzień widzimy wyraźnie, że ten śmiech jest w odpowiedzi na konkretny bodziec i adekwatny do sytuacji. Jesteśmy pewni, że Joasia nas słyszy i rozumie.

Dziewczynka nie ma tracheostomii. Odżywiana jest przez sondę donosową, ale wkrótce to przestaje wystarczać i jest też bardzo niewygodne. Mama zgodnie z sugestią lekarzy decyduje się na założenie PEGa. Chociaż Joasia je troszkę buzią, to jednak nie wystarczająco. Odżywianie przez PEG jest znacznie szybsze i łatwiejsze. Daje też możliwość kontroli spożywanego pokarmu, ilości i kalorii. Przyjmuje się specjalną tzw. przemysłową dietę. Przyzwyczajenie pacjenta do tolerowania pokarmu podawanego przez PEG zajmuje trochę czasu. Niektórym wystarczy tydzień, innym zajmuje to troszkę dłużej. Na szczęście włożenie rurki odbywa się bez powikłań. Ważna jest higiena miejsca wokół rurki, bo czasem wdaje się zapalenie. Rodzice uczeni są specjalnej pielęgnacji.

Oddzielnym problemem pacjentów, którzy większość czasu spędzają w pozycji horyzontalnej jest wypróżnienie. Dobre wypróżnienie bez enemy,

czopka, czy leków jest traktowane jak nagroda danego dnia. Kto ma regularne wypróżnienia, ten czuje się znacznie lepiej. Nie ma bólów brzucha, kolki, gazów. Odpada duży kłopot. Joasia ma z tym czasem kłopot. Zdarza się, że bajeczka i trochę żartów, kiedy brzusek zaczyna się trząść ze śmiechu przy wieczornych próbach zrobienia kupy, potrafi zdziałać cuda.

Wszystko idzie w lepszym kierunku. Joasia potrafi już nawet mówić różne sylaby, czasem powie nawet „mama”, ale niestety coraz częściej pojawiają się ataki padaczki. Początkowo to tylko krótkie zawieszenia, tak jakby pacjent wpatrzył się w jeden punkt i jego wszystkie czynności ustały na krótką chwilę. Z czasem widać większe uciekanie oczu do góry lub w bok. Wiadomo już, że konieczna jest terapia lekami przeciwpadaczkowymi. Dobranie odpowiednich leków i ustawienie ich właściwych dla danego pacjenta dawek jest nie lada wyzwaniem. Czasem pacjenci muszą w tym celu być monitorowani przez tydzień na oddziale neurologicznym, gdzie dobiera się specjalny zestaw leków. Niestety zwykle nie są to leki obojętne dla całego organizmu. Zdarza się, że konieczność wprowadzenia terapii przeciwpadaczkowej oddziałuje na postępy w rehabilitacji pacjenta. Joasia przestaje tak dobrze mówić jak przedtem. Już nie potrafi powiedzieć „mama”. Wymykają się pojedyncze dźwięki lub nawet sylaby, ale rzadziej, a całe słowa już niestety nie. Jej ciało też staje się bardziej wiotkie. O ile wcześniej już troszkę potrafiła utrzymać głowę siedząc, lub nawet ją troszkę przekreślić, to teraz sprawia jej to większą trudność. Czasem udaje mi się podczas zabawy rączkami sprawić, żeby coś pottrzymała, a potem puściła. Zrobiła to kiedyś nawet na prośbę, ale widać, że sprawia jej to trudność. Dlatego mama bardzo pilnuje właściwego ułożenia ciała. Musi często ją przekreślać. Dziewczynka daje znać, że jest jej niewygodnie minami, skrzywieniem ust, albo dźwiękiem. Bardzo lubi czytanie książeczek, opowiadanie bajek. Wyczarowujemy razem świat wyobraźni. Bardzo się wtedy skupia i widać, że sprawia jej to przyjemność. Pracujemy też dotykiem. W tym celu przynoszę plastelinę i karton. Biorę jej dłoń i jej paluszkami wyklejamy razem obrazek, o którym opowiadam. Są to kwiaty na łące. Przy tym jest również opowiadanie jak to Joasia bawi się z zuczkiem na łące. Joasia się śmieje. Nie wiemy, jak dalej będzie się regenerował mózg i organizm Joasi, ale wierzymy, że nadal będzie.

Tuż po powrocie Joasi z mamą do domu dostały niezwykle szansę osobistej audiencji u Papieża Franciszka, który przebywał wtedy z wizytą w Polsce. Jest to dla nich źródłem dodatkowej nadziei, jako dla ludzi bardzo wierzących. Wiara pomaga w tych trudnych chwilach wielu ludziom nie tylko przetrwać najgorszy kryzys, ale również zmierzyć się z wizją zmienionego życia. Joasia i jej rodzina otrzymały specjalne błogosławieństwo Papieża. Wierzą, że to też przyczyni się do lepszych postępów Joasi. Oby tak było. Trzymamy kciuki!

Cuda się zdarzają

Śliczna, drobna szesnastolatka znalazła się w śpiączce po wypadku, któremu uległa biegnąc do autobusu. Często się zdarza, jak i w tym przypadku, że dzieje się tak w ostatnim dniu szkoły. Mieliśmy w Budziku kilku młodych pacjentów, którzy ulegli wypadkowi właśnie w ostatnim dniu szkoły lub w pierwszym dniu wakacji. Warto zatem w tym okresie zachować szczególną ostrożność.

Oliwia trafia do nas standardowo z rurką tracheotomijną i PEGiem. Towarzyszy jej tata i to on opiekuje się wspaniale córką przez cały okres ich pobytu. Kolejny wspaniały tata. Może stwierdzenie, że kobiety zostają same z problemem było przedwczesne? Jak widać dobrych przykładów nie brakuje, szczególnie w Budziku. Może pójda też dalej w świat.

Początkowo Oliwia, jak wielu pacjentów neurologicznych, a w szczególności tych po wypadkach komunikacyjnych, jest bardzo pobudzona. Miota się na różne strony. Cały czas kręci w łóżku, tata ledwo może ją upilnować, żeby nic sobie nie zrobiła. Oczy ma cały czas zamknięte, ale kończyny, zwłaszcza ręce wydają się nie tylko sprawne, ale też jakby wiedziały co robią. Kiedy Oliwia nie chce, żeby ją dotykać, łapie kogoś za rękę i odpycha ją.

Powoli staramy się zdobyć jej zaufanie. Poznajemy się i zbliżamy stosując standardowe procedury pracy ze śpiączką według psychologii

procesu, metody stworzonej przez dr Arnolda Mindella. Jej podstawą jest uważność na oddźwięk ze strony klienta. W powszechnej opinii osoba, która nie odpowiada na bodźce w znany nam sposób i z którą nie potrafimy nawiązać kontaktu tradycyjnymi metodami, nie jest świadoma, a więc zakłada się również, że nie słyszy, nie czuje i prawie nic do niej nie dociera. Jednak okazuje się, że nic bardziej mylnego. Przyczyny braku kontaktu mogą być bardzo różne, a stan pacjenta nie da się opisać w sposób zero jedynekowy: ma kontakt, lub go nie ma. Choć świat medyczny wolałby zapewne widzieć go w takich kategoriach, bo to ułatwia diagnozę, to jednak faktem jest, że pacjenci często doskonale słyszą, co się wokół nich dzieje. Dlatego po pierwsze warto zadbać o to co i jak się do nich lub przy nich mówi. Jesteśmy zwykle bardzo ostrożni z prowadzeniem rozmowy o wypadku z opiekunem, nie robimy tego przy pacjencie, żeby nie wywoływać jeszcze większego stresu niż ten, w którym i tak się znajduje. Natomiast, żeby zmniejszyć stres pacjenta, sami staramy się dostosować do jego stanu i możliwości poprzez wspólne oddychanie, delikatny dotyk, np. położenie ręki na piersi po uprzedzeniu, żeby lepiej było razem oddychać, albo ujęcie za nadgarstek, żeby lekko uciskać w rytm oddychania. Wydaje się, że takie dołączenie do pacjenta i aktywne towarzyszenie mu w podstawowych życiowych funkcjach zapewnia mu wsparcie i większe poczucie bezpieczeństwa. Wtedy przy swoich bardzo ograniczonych możliwościach ma szansę wyraźnie poczuć, że nie jest sam. Nie stawiamy mu też żadnych wymagań, ani nie prosimy, żeby coś zrobił, bo zazwyczaj nie może, nawet jeśli się bardzo stara, a to powiększa jego frustrację. Zawsze uważnie sprawdzamy, jak pacjent reaguje na każdą interwencję i wycofujemy się, kiedy jakąś reakcję uznajemy za negatywny oddźwięk. Nie jest łatwo przez dłuższy czas skupiać się wyłącznie na oddechu i minimalnych ruchach kończyn lub drganiach kącików ust, czy zmianach w mimice lub kolorycie twarzy z jednoczesnym głębokim poczuciem kontaktu z tą osobą. Czasem, kiedy ta osoba przebywa w bardzo odległym stanie świadomości, czyli ma jej bardzo niewiele, jest zatopiona w jakimś swoim odległym świecie i nas tam w pewien sposób zabiera, to pracując z nią, wpadamy w swego rodzaju trans. Czujemy się bardzo zmęczeni lub senni.

Oliwia większość czasu śpi. Nie wiadomo, czy wie, co wokół niej się dzieje. Jednak kiedy się budzi, widać, że jej ruchy rękami są celowe. Po pewnym czasie jej ciało nieco się uspokaja i dziewczyna przestaje się już tak kręcić. Na zajęciach fizykoterapii radzi sobie też coraz lepiej. Zaczyna częściej otwierać oczy. Praca z logopedą rozluźnia jej szczękę. Zaczyna próbować różnych smaków mimo że nadal je przez PEG. Już widać, że wraca jej świadomość. Po pewnym czasie zaczyna wydawać dźwięki i kiedy przychodzimy kolejnym razem słyszymy cichutkie – Dzień dobry. To niesamowita niespodzianka i wielka radość. Niewielu naszych pacjentów opuszcza klinikę mogąc swobodnie rozmawiać. Nawet jeśli wychodzą „wybudzeni” nie wszyscy mogą w ogóle mówić, niektórzy z wielkim trudem, albo komunikują się w inny sposób, a Oliwia normalnie mówi i to pomimo tego, że nadal ma rurkę. Już wiadomo, że potrafi sobie radzić bez niej, więc tracheostomia będzie wkrótce usunięta. Od czasu kiedy pacjent zostaje oficjalnie uznany za osobę „wybudzoną ze śpiączki” przysługuje mu według procedury NFZ tylko miesiąc pobytu w klinice na dokończenie rehabilitacji. Oliwia swój miesiąc wykorzystuje wspaniale. Najpierw nie może się doczekać na usunięcie PEGa. Nie tylko uczy się siedzieć, wstawać i samodzielnie chodzić, ale również jeść i wykonywać wiele różnych czynności. Nadrabia zaległości poznawcze. Martwi się, że gdy wróci do liceum będzie miała zaległości z matematyki. Straciła rok nauki, ale nie tylko przeżyła, ale wróciła do zdrowia. Samodzielnie wyhaftowała podziękowanie dla pracowników kliniki. Musi jeszcze szczególnie rehabilitować jedną nogę, która jest trochę nieposłuszna i wykręca się w kostce przy chodzeniu. Dlatego przyjeżdża na turnus na oddział rehabilitacji. Wtedy spotykam ją ponownie. Jest uśmiechnięta i zadowolona. Życie wróciło do normy.

Chcielibyśmy, żeby wszystkie historie kończyły się takim happy endem.

Niedawno spotkałam ją na oddziale rehabilitacji pediatrycznej w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie przyjeżdża jeszcze rehabilitować nogę.

Okazuje się, że ma chłopaka. To starszy kolega z tej samej szkoły. Prowadzi z tatą gospodarstwo rolne nieopodal jej miejsca zamieszkania. Sam ją odnalazł

i przyjechał do niej do domu, kiedy dowiedział się w szkole, że miała taki wypadek i teraz wróciła już do domu i do szkoły. Powiedział, że chciałby się z nią zaprzyjaźnić i jej pomagać. Okazał się bardzo fajnym przyjacielem. Teraz są parą.

Wypadek motocyklowy

Jest kolejnym siedemnastolatkiem, który w Budziku skończył osiemnastkę. Jest najmłodszym dzieckiem w rodzinie rolników. Starsi brat i siostra są już po studiach i mieszkają oddzielnie. Rodzice mają nadzieję, że Patryk przejmie po nich duże gospodarstwo rolno-hodowlane. Te plany bardzo mu się podobają, bo lubi w nim pomagać. Chłopak ma swój motor i często na nim jeździ. Feralnego dnia jechał na spotkanie z dziewczyną, kiedy wpadł na niego rozpędzony samochód.

Do Budzika Patryk trafia prosto ze szpitala. Ma rozległy uraz głowy, rany na twarzy oraz gojące się rany na ręce i nodze. Początkowo jego wzrok jest bardzo szklisty i niewidzący. Z czasem można zauważyć, że skupia uwagę na osobie, która do niego mówi. Jego fizjoterapia przebiega bardzo sprawnie. Rany też goją się szybko. Widać, że Patryk bardzo chce wrócić jak najszybciej do zdrowia. W Budziku opiekuje się nim głównie mama, bo tata musi zajmować się gospodarstwem. Czasem zmieniają się w weekendy. Patryk coraz lepiej sobie radzi ze wszystkim. Kiedy zaczyna pracować na cyber oku, wiemy już, że wszystko rozumie i tylko poszczególne obszary jego funkcji poznawczych takie jak np. pamięć, logiczne rozumowanie, kojarzenie, wymagają rehabilitacji neuropsychologicznej. Intensywna praca logopedów daje efekty w postaci powrotu mowy. To kolejna z niewielu osób, które wyszły z Budzika ze zdolnością do mówienia. Pionizacja i wzmocnienie mięśni dają efekt najpierw w postaci umiejętności stania, a potem nawet zrobienia pierwszych kroków. Już wiadomo, że pacjent musi opuścić Budzik zgodnie z wymogami NFZ, choć nadal potrzebuje intensywnej rehabilitacji. Jednak nie jest już w śpiączce, ani nawet w stanie minimalnej świadomości. Jest całkowicie świadomy, choć do pełnej sprawności bardzo dużo mu brakuje i

nie wiadomo jeszcze, czy w ogóle będzie mógł ją osiągnąć. Niemniej mama wierzy, że wróci do pracy na gospodarstwie i będzie mógł w przyszłości je przejąć.

Fatalne zakończenie roku

Jak pisałam wcześniej zakończenia roku szkolnego obfitują w wypadki. Ten zdarzył się na imprezie sportowej zorganizowanej z okazji zakończenia roku szkolnego w pobliskim klubie. Na szesnastoletniego, bardzo wysportowanego chłopca przewróciła się źle zamocowana pełnowymiarowa bramka na boisku piłkarskim. Chłopak doznaje rozległego urazu głowy i zostaje przetransportowany śmigłowcem do szpitala. Operacja ratuje mu życie, ale świadomość nie wraca. Po śpiączce trafia do Budzika. Poznajemy go, gdy otwiera oczy i wydaje się, że nimi na nas patrzy. To właśnie ten kontakt wzrokowy przekonuje mnie, że Marian mnie słyszy, gdy do niego mówię. Jest z nim mama. Wygląda bardzo młodo, jak jego siostra, a nie mama i okazuje się, że jest z nim bardzo blisko związana. Ponieważ jej relacje z mężem nie układają się najlepiej, zaangażowała się mocno w życie syna. Zna doskonale wszystkich jego kolegów, koleżanki i dziewczynę, z którymi bardzo dobrze się dogaduje. Pomimo braku werbalnego kontaktu i widocznych odpowiedzi ze strony Mariana widać, że mama ma z nim bardzo bliski kontakt. Zwraca uwagę na najdrobniejsze sygnały wysyłane przez niego, czy to zmiana koloru skóry, czy to głębszy oddech, czy stęknienie, albo wyprostowanie rąk lub nóg. Stara się zadbać przede wszystkim o komfort obolałego ciała. Leczy odleżynę, która powstała w szpitalu. Cały czas wspiera i motywuje syna do rehabilitacji i wyzdrowienia. Wierzy, że syn ją słyszy i rozumie i nie przestaje do niego mówić i pokazywać mu zdjęć. Utrzymuje kontakt z jego znajomymi i zachęca ich do odwiedzin. Dlatego do Mariana chętnie i często przyjeżdżają koleżanki i koledzy. Marian ma cały czas dowody na to, że nie tylko rodzina (tata zmienia mamę w weekendy), ale także koledzy i koleżanki czekają na jego powrót do zdrowia. Wie, że warto się rehabilitować. Dodatkowo tata zapewnia, że czeka na niego jego

ukochany motocykl. Bo okazuje się, że podobnie jak tata, Marian jest zapalonym motocyklistą. O motorach wie wszystko, a w szczególności uwielbia przy nich grzebać. Dowiedziawszy się o tym, pracując z nim kolega psychoterapeuta zachęca go do pokazania ręką, jak odkręca manetkę gazu i jak zmienia biegi nogą. Marian żywo na to reaguje, śmieje się i próbuje wykonać stosowne ruchy. Już wiemy niezbcie, że nas doskonale rozumie. Okazuje się też, że widzi dobrze, ale ponieważ już wcześniej miał wadę wzroku, więc musi nosić okulary. Bardzo nobliwie w nich wygląda. Coraz częściej się też uśmiecha. Właściwie uśmiech staje się formą komunikacji. Ponieważ ręce nie bardzo chcą się ruszać, to uśmiech wyraża potwierdzenie i zgodę. Z czasem udaje się wypracować podniesienie łokcia na tak i przeczący ruch głową na nie.

Im więcej świadomości wraca tym trudniej jest zaakceptować swój stan. Tak też dzieje się z Marianem. Jeszcze przed operacją zamknięcia czaszki Marian przeżywa kryzys psychiczny. Jest chłopcem raczej zamkniętym w sobie. Trudno się otwiera, ale udaje nam się szczerze porozmawiać i upuścić trochę frustracji. Pojawiają się łzy bezsilności i lęku. Rozmawiamy o przyszłości o życiu, również o perspektywach i sensie. Nieoceniona jest postawa mamy. Potrafi znaleźć porozumienie z synem. Jest niezwykle wspierająca. Ma ogromny zasób optymistycznej energii. Nawet zmęczona nigdy się nie poddaje.

Wspieram ją przed czekającym ich zabiegiem zamknięcia czaszki, którego się obawia. Wtedy opowiada mi, jak czekała przed salą operacyjną, gdy ratowano życie Mariana. Nie chciała stamtąd odejść mimo, że wszyscy namawiali ją na odpoczynek. Cały czas była w pełnej mobilizacji. Wierzyła, że uda się go uratować, a jej wiara i nadzieja sprawiły cuda, tak jak teraz sprawiają podczas intensywnej rehabilitacji. Trudno uwierzyć, że z tak ciężkiego urazu i stanu można dojść do takich efektów.

Marian z mamą jadą do szpitala na zabieg wstawienia brakujących kości czaszki. Na miejscu, już na stole operacyjnym okazuje się jednak, że zabieg nie może być przeprowadzony, bo Marian cierpi na zapalenie zęba. Zamiast wszczepienia kości czaszki zostaje poddany zabiegom

dentystycznym pod pełnym znieczuleniem. Dopiero po pełnym wyleczeniu jamy ustnej można przeprowadzić rekonstrukcję czaszki. Inaczej wdałoby się zapalenie. Przeżywają więc dodatkowy stres, ale wszystko dobrze się kończy. Marian wraca do Budzika uśmiechnięty, a szwy po operacji goją się błyskawicznie. Włosy na głowie odrastają równie szybko, jak przybywa umiejętności ćwiczonych również za pomocą cyber oka. Coraz bardziej rozluźniają się też ręce i coraz więcej Marian może nimi pokazać. Nogi też są bardziej elastyczne. Masaże szyi i karku skutkują zmniejszeniem przykurczu zwłaszcza już po wyjęciu rurki. Dochodzi jedzenie buzią. Nauka jedzenia buzią wymaga czasu i cierpliwości. Na powrót trzeba się przyzwycząić do różnych smaków i różnych konsystencji pokarmów. Z czasem idzie to coraz sprawniej.

W międzyczasie w mamie dojrzewa decyzja o rozstaniu z mężem. Już wie, że ta jej decyzja jest nieodwołalna. Mimo, że tata zaangażował się w przebudowę domu i dostosowanie go do potrzeb niepełnosprawnego syna, mama wie, że docelowo będzie chciała mieszkać z Marianem osobno. Na razie godzi się na tymczasowe rozwiązanie, bo trudno byłoby jej coś innego zorganizować na wyjście, będąc na stałe w Budziku.

Trud i zaangażowanie mamy zostały nagrodzone. Marian wychodzi z Budzika jako pacjent „wybudzony” w pełni świadomy. Choć nadal wymaga intensywnej rehabilitacji i specjalistycznego sprzętu: łóżka, podnośnika, urządzeń do mycia, to jednak może komunikować się ze światem i czerpać przyjemność z życia i kontaktu z przyjaciółmi. Trzeba być nie lada herosem, żeby tak umieć zaakceptować zmienioną życiową sytuację. Ten tandem to potrafi!

Nie lataj za bratem, bo to może się źle skończyć

W pewnym gospodarstwie chłopiec postanawia zrobić mamie niespodziankę i pod jej nieobecność samodzielnie schować siano do stodoły. Ma dobre intencje. Niestety nie wie, że w stogu skryła się jego młodsza

sześcioletnia siostrzyczka. Niechcący zahacza widłami jej główkę, tak że dosłownie zdejmuję z niej czerep.

Kiedy Lenka trafia do nas, wygląda naprawdę tragicznie. Nie ma połowy głowy od góry. Skóra zakrywa wklęsnięty mózg. Wierzchnia warstwa zmiażdżonych kości czaszki została zdjęta, żeby spuchnięty mózg mógł się goić i dochodzić do siebie. Nikt nie wie ile z niego zostało nieuszkodzone. Mimo to Lenka jest przytomna. Jednak bardzo pobudzona. Jej ciało bezustannie drży, kończyny wykonują bezładne ruchy. Płacze lub jęczy. Tylko włączona bajka w telewizji jest w stanie na tyle przykuć uwagę dziewczynki, że się chwilowo uspokaja. Lenka jest zaopatrzona w rurkę tracheotomijną i sondę donosową do karmienia. Trzeba ją często odsysać, bo zalewają ją potoki wydzieliny.

Kiedy podchodzę do niej po raz pierwszy, patrzy na mnie swoimi wielkimi migdałowymi oczami. Przez ułamek sekundy czuję, że skupia uwagę na mnie. Zauważyła mnie. To dobry znak. Nic innego nie sugeruje jeszcze, w którym kierunku może potoczyć się jej rehabilitacja.

Od mamy dowiaduję się, że ma jeszcze dwoje innych dzieci. Oprócz starszego o kilka lat brata, Lenka ma jeszcze nowo narodzoną przyrodnią siostrzyczkę. Dlatego mamę w opiece nad Lenką w Budziku zastępuje tata, przyjeżdżający podczas urlopów z pracy w Niemczech, a później na stałe babcia – teściowa.

Babcia doskonale zna upodobania wnuczki, bo często się nią opiekowała. Lenka uwielbiała z babcią gotować, śpiewać różne piosenki i oczywiście oglądać i czytać swoje ukochane bajeczki w szczególności o konikach pony. Babcia natychmiast otacza ją jej ukochanymi konikami różnej wielkości, kolorów i maści. Mimo, że współlokatorzy nie są z tego powodu zbyt szczęśliwi, bo sale na parterze przeznaczone do opieki nad pacjentami w mniej stabilnych stanach są dwuosobowe, puszcza jej bez przerwy ukochane bajki na video. Ale to doskonale uspokaja Lanke. Gdy skupia się na ulubionej bajeczce, jej ciało przestaje drżeć, oczy patrzą w ekran i wydaje się, że rozumie co się na nim dzieje. Są to dobrze jej znane

historie. Każdą z nich zna na pamięć. Jednak oglądanie ich w tym krytycznym momencie wyraźnie ją uspokaja.

Początkowo rehabilitacja ruchowa jest bardzo utrudniona, chociażby z powodu tego, że to co pozostało z miękkiej tkanki mózgowej, jest okryte tylko cienką warstwą świeżej skóry na głowie, jeszcze bez włosów i jest bardzo narażone na urazy. Zatem początkowa rehabilitacja skupia się głównie na układaniu drobniutkiego ciała Lenki w odpowiednich pozycjach, masażach, stymulacji wzrokowej i słuchowej. Jeśli dotyk, to bardzo delikatny. Lenka jest w tym czasie nadwrażliwa na dźwięk i dotyk.

Z czasem jej pobudzenie nieco się osłabia. Pomaga stabilizacja na lekach neurologicznych. Lenka zaczyna mniej odczuwać ból i dyskomfort. Już tak nie płacze i nie jęczy z bólu. Niestety kończyny dolne, nieużywane zaczynają się wykręcać pomimo wprowadzenia odpowiednich ćwiczeń rehabilitacyjnych, więc konieczne jest podanie botuliny dla ich rozluźnienia i rozćwiczenia.

Kiedy Lenka zaczyna być już nieco silniejsza, następuje zamiana sady donosowej na PEG, bo tak jest łatwiej i szybciej podawać pokarm. Rurka PEGa jest grubsza i się mniej zapycha. Poza tym jest schowana pod koszulką, więc nie zahacza się tak jak ta wystająca z nosa, która cały czas się odkleja. Musi być przyklejona do buzi, bo inaczej by się wyciągnęła.

Wkrótce Lenka przybiera nieco na wadze, a jej ruchy rąk stają się bardziej skoordynowane. Gdy do niej przychodzę podaje mi rękę. Lubi kiedy trzymam ją za jej prawą rączkę. Lewa jest jeszcze niezbyt ruchoma. Za to prawa nie tylko ściska moją dłoń, kiedy do niej mówię, ale także prowadzi mnie do jej głowy, którą Lenka bezustannie sobie bada. Widać, że pojawiają się powtarzane sekwencje ruchów. Takie ruchowe persewacje. Ale dziewczynce wyraźnie sprawia radość bliskość z drugim człowiekiem. Chętnie słucha tego co się do niej mówi. Skupia się na osobie, patrzy w oczy. Następnym razem przynoszę książeczkę. W trakcie czytania pytam, co widzi na obrazku, a Lenka bezbłędnie odgaduje, co jest na rysunku i dotyka odpowiednich rysunków palcem prawej ręki. Wiemy już, że jest świadoma. Od tej pory jej rehabilitacja postępuje coraz szybciej. Z Lenką pracuje sztab specjalistów: kilku fizjoterapeutów, neurologopedów, neuropsycholog,

psychoterapeuci, refleksolog, muzykoterapeutka, specjalista od terapii krzyżowo-czaszkowej i tomatisa.

Przychodzi moment, żeby dokonać tzw. zamknięcia czaszki. Rodzina decyduje się na kosztowniejszy wariant implantu, który będzie rósł wraz z czaszką Lenki. Specjalna kość zostaje wyhodowana i dopasowana według miary przez włoskich specjalistów. Naturalne kości czaszki Lenki uległy zniszczeniu i zakażeniu, więc nie nadają się do użytku.

W tym celu Lenka leci śmigłowcem na operację do tego samego szpitala, z którego trafiła do Budzika.

Po dwóch tygodniach wraca do nas. Znów łyśa, ale już z okrągłą, kształtną główką. Wkrótce przestaje się macać po głowie. Już wie, że czaszka została zamknięta i z jej główką jest wszystko w porządku.

Zespołowi pozostaje niewiele czasu na rehabilitację i osiągnięcie większej sprawności oraz ewentualne wydobywanie z Lenki pierwszych dźwięków, a może nawet mowy, bo system NFZ jest bezlitosny i Budzik ma w kontrakcie zapisane, że pacjentowi po tzw. „wybudzeniu” (słowo, którego naprawdę nie lubię, bo nie oddaje zupełnie istoty problemu) przysługuje jeszcze tylko jeden miesiąc rehabilitacji w klinice. W wyjątkowych wypadkach, kiedy pacjent robi bardzo duże postępy w rehabilitacji w tym końcowym okresie pobytu i rokowania poprawy jego stanu są bardzo pomyślne, rodzic może jeszcze zawnieść do NFZ za pośrednictwem dyrekcji kliniki o trzy miesiące przedłużenia pobytu.

O to wnioskuje rodzice Lenki, bo dziewczynka robi gigantyczne postępy. Czasem przydarza jej się przeziębienie, ale to nie wpływa już na pogorszenie jej stanu neurologicznego. Wkrótce może się pozbyć rurki tracheotomijnej.

Rozpoczyna się nauka mówienia. Najpierw trzeba się nauczyć wydychać powietrze. Wcześniej Lenka nauczyła się różnych gestów. Przytakiwania i kiwania główką na nie. Posyłania dłonią całuszków. Wszyscy terapeuci prześcigają się w uczeniu ją nowych rzeczy. A Lenka uczy się bardzo chętnie i coraz częściej. Dostaje przedłużenie pobytu w Budziku. Wkrótce uczy się

posługiwać samodzielnie wózkiem inwalidzkim. Może się już nim poruszać samodzielnie. Wydaje coraz więcej dźwięków, aż wreszcie pada pierwsze cichutkie słowo. Własne imię. Potem imiona osób wokół. Dalej całe sekwencje powiedzonek np. ulubiony „idzie rak nieborak...” przy czym Lenka z upodobaniem szczypie babcię w rączkę. Mowa jest jeszcze niewyraźna, ale można już zrozumieć poszczególne słowa. Być może Lence trochę przeszkadza w mówieniu brak przednich zębów, które siedmioletniej już teraz Lence zaczynają rosnać w miejsce wypadniętych mleczaków. Dziewczynka sama ściąga i zakłada skarpetki. Próbuje stać na własnych nóżkach, ale przed nią jeszcze długa rehabilitacja zanim ciało przyzwyczai się do pionu. Potem będzie nauka samodzielnego stania i chodzenia. Prosto z Budzika Lenka wybiera się do następnego ośrodka rehabilitacyjnego, żeby doskonalić swoje umiejętności i nabywać nowe.

Przyznam, że kiedy zobaczyłam ją po raz pierwszy serce mi się kroiło ze współczucia nad jej cierpieniem. Nie sądziłam, że będzie w stanie podczas roku z niewielkim okładem osiągnąć aż tyle. Rodzina jest naprawdę szczęśliwa, że udało się Lence wyjść z tych opresji w taki sposób. Lenka wygląda ślicznie. Pięknie odrastają jej włosy poskręcane w złote loczki. A ja też jestem dumna z dziewczynki i babci, która nie dawała za wygraną podczas całego pobytu. Gotowała przysmaki, ozdabiała pokoik, śpiewała i czytała. Oddała się całym babcinym sercem, żeby Lenka mogła stanąć na nogi. Teraz ma satysfakcję.

Niby nic, a jednak...

Kiedy trafia do Budzika po planowej operacji ekstrakcji potworniaka, który odkryto przed kilkoma tygodniami w śródmózgowiu, jest już prawie dorosłym mężczyzną i to bardzo roslym, bo niespełna dwumetrowego wzrostu.

Trzeba zamówić specjalne przedłużone łóżko, bo w Budziku nie ma łóżka odpowiedniej długości.

Czasem otwiera już oczy, ale nie często i z widocznym wysiłkiem. Są szklane, albo za mgłą, nie wodzą i nie widać, żeby się skupiały. Kiedy po raz pierwszy go odwiedzam, przedstawiam się jak zwykle i zanim zacznę dopasowywać się do jego oddechu pytam, czy mogę go wziąć za rękę. Nie widząc oznak sprzeciwu, które w psychologii procesu nazywamy negatywnym feedbackiem, czyli po polsku oddźwiękiem albo odpowiedzią, biorę go za nadgarstek, tak, abym mogła wyczuć jego puls. Uciskam nadgarstek wraz z wdechem Ryśka. To nasze pierwsze porozumienie. Zauważam, że wyraźnie się uspokaja. Choć jego ciało się często pręży, oczy uciekają gdzieś do góry, a przez rurkę tracheo wylewa się często wydzielina pobudzana jeszcze kaszlem, którą bezustannie trzeba odsysać. Zwracam się do Ryśka bezpośrednio, tak jakby mnie słyszał. Staram się go uspokoić spokojnym głosem, że jest już bezpieczny. Nic mu nie grozi. Jest teraz w miejscu, gdzie będzie powoli dochodził do siebie. Przy łóżku stoi ojciec. Widzę, że przygląda mi się wstrząśnięty. Pytam - o co chodzi?

- Nikt tak do niego jeszcze nie mówił. Nikt nie potraktował go po operacji tak podmiotowo. - odpowiada.

Rewanżuję się wyjaśnieniem na czym polega podejście psychologii procesu do odmiennych stanów świadomości w tym do śpiączki jako stanu ekstremalnego.

Uważamy, że zbyt mało wiemy o tym stanie, żeby zakładać, jak często robi to świat medyczny, że pacjent nieświadomy nie słyszy, nie czuje i w ogóle nie odbiera i nie przetwarza żadnych bodźców, więc np. można przy nim mówić co się chce, również na jego temat, bo i tak nic nie zrozumie. Krótko mówiąc można go traktować przedmiotowo, bo w tym stanie według współczesnej medycyny jest bardziej przedmiotem niż podmiotem. W moim przekonaniu po to powstała klinika Budzik, żeby pokazać światu, że ludzie, którzy na skutek urazów zapadli w śpiączkę, są w ekstremalnym lub odmiennym stanie świadomości np. w tzw. stanie wegetatywnym lub minimalnej świadomości, mogą odczuwać i przetwarzać pewne bodźce, jeśli nawet w większości nieświadomie, to jednak czasem coś może dotrzeć do ich świadomości. Mają szansę na rehabilitację oraz powrót wielu funkcji

organizmu. Ich mózg pracuje i przetwarza inaczej niż mózgi ludzi zdrowych, ale nikt dokładnie nie wie jak. Zatem założenie, że nie przetwarza bodźców w ogóle jest błędne. Obecny stan wiedzy naukowej z niezbitą pewnością potwierdził istnienie neuroplastyczności mózgu nie tylko w okresie krytycznym u niemowląt i małych dzieci, ale także u dorosłych. Okazuje się, że nawet gdy 97% nerwów, które przechodzą przez korę mózgową do kręgosłupa zostanie zniszczonych przez udar, to mózg może się przeorganizować w taki sposób, że pacjent odzyskuje całkowitą sprawność²²

Te wszystkie informacje robią duże wrażenie na ojcu Ryśka, który zresztą nosi to samo imię, co syn.

Po tygodniu przy łóżku Ryśka spotykam jego mamę. Mam nadzieję, że się na mnie nie obrazi, jeśli rozpozna się w tym tekście, bo bardzo ją lubię i cenię, ale przychodzi mi do głowy tylko jedno słowo, żeby ją dobrze scharakteryzować: *żyłeta*. Prawniczka z wykształcenia, prowadzi własną działalność w obszarze edukacji, jest bardzo rzeczowa i doskonale wie czego chce. Pomimo stresu jej mózg pracuje na najwyższych obrotach.

Naszym zadaniem w Budziku, moim i kolegi psychoterapeuty, jest również roztoczenie opieki nad rodzinami pacjentów. Pomagamy im przechodzić przez wszystkie fazy traumy od zaprzeczania, przez stopniowe docieranie do świadomości faktu, że życie się zmieniło, a dziecko nie będzie już dokładnie takie, jakie było przed urazem. Proces obejmuje dopuszczanie tego do wiadomości i powolne godzenie się z tym, aż do akceptacji, kiedy można zacząć skupiać się nie tylko na ratowaniu życia tu i teraz, ale godząc się z przeszłością, spojrzeć także w przyszłość.

W początkowej fazie rodzice są zwykle w ogromnym stresie. Nie inaczej jest z rodzicami Ryśka, którzy w dodatku od kilku lat są rozwiedzeni. Mieszkają osobno, mają nowych partnerów, ale Ryśkiem opiekują się na zmianę. Każde z nich prowadzi własną firmę, zatrudniają pracowników. Mogą sobie pozwolić na to, żeby co tydzień, na tydzień dojeżdżać do Budzika z drugiego końca Polski.

²² *Mózg zmienia się sam*, dr Norman Doidge, wydawnictwo Vital, Białystok, 2017, s. 48

W sprawie Ryśka dogadują się doskonale, chociaż to wymaga od nich ogromnej zmiany w zachowaniu. Sytuacja jednak wymusza tę zmianę w układzie. Bardzo wiele przeszli przez te kilka miesięcy pobytu Ryśka na OIOMIE, kiedy jego życie kilkanaście razy było zagrożone. Teraz rodzice nauczyli się doskonale porozumiewać. Dlatego mama wie od razu, jak potraktować Ryśka przy pierwszym spotkaniu i życzy sobie, żebym tylko ja zajmowała się Ryśkiem, jako psycholog, a nie druga pani psycholog, która obsługuje urządzenie zwane „cyber okiem”. Jest to specjalnie zaprogramowany komputer z wbudowanym urządzeniem do śledzenia ruchu gałek ocznych tzw. eye trackerem ²³, który umożliwia pacjentom z porażeniem czterokończynowym dokonywanie operacji za pomocą ruchu gałek ocznych, bo jest to jedyny dostępny im ruch. Chociaż jest to dobry sprzęt do neuro-rehabilitacji (nadal jeszcze niedoskonały i ciągle ulepszany), ale nie bardzo nadaje się do rehabilitacji osób bez świadomości, o czym nie mają pojęcia rodzice, którzy są żądni wszelkich ćwiczeń, o których myślą, że mogą magicznie przywrócić świadomość ich dzieciom. Niestety to tak nie działa. Świadomość nie wraca za dotknięciem czarodziejskiej różdżki. To raczej mózg programuje się od nowa między innymi na skutek odpowiedniej stymulacji. To jest powolny, systematyczny proces. Czasem zakłócają go różne okoliczności, takie jak nadmiarowe wyładowania w sieciach neuronów, albo prężenia mięśni. Tak silne, że potrafią zdeformować zupełnie ciało, wyrwać kończyny ze stawu, albo nawet połamać kości. Zdarzają się infekcje dróg moczowych, albo oskrzeli i płuc, lub nawet bardzo trudno rozpoznawalne zapalenie ucha lub ból zębów. Te okoliczności spowalniają proces wygaszania tzw. szumów w mózgu i przywracania synchronizacji pomiędzy poszczególnymi sieciami neuronalnymi, co ułatwia ponowne nabywanie świadomości, a czasem nawet cofają ten proces. Przy rehabilitacji neurologicznej należy być przygotowanym, że pacjent często robi krok w przód i dwa kroki w tył. Co prawda w niektórych przypadkach zdarza się i tak, że rehabilitacja robi postęp niemal geometryczny i pacjentowi z dnia na dzień przybywa świadomości i umiejętności. Im mam dłuższe

²³ Więcej o urządzeniu: <https://www.facebook.com/Assistech.eu/videos/1925683527720088/>

doświadczenie w pracy z pacjentami po śpiączkowymi w odmiennych stanach świadomości tym bardziej wiem, że nie ma dwóch takich samych historii. Nawet te najbardziej podobne mogą się bardzo różnie zakończyć. Czasem wydaje się, że rokowania dla pacjenta są bardzo dobre, ale po pewnym czasie jego postępy się zatrzymują. Nic nie idzie do przodu, a z czasem nawet się cofa. Innym razem wydaje się, że stan jest beznadziejny, a tu po roku okazuje się, że pacjent poczynił takie postępy, że opuszcza klinikę niemal na własnych nogach i to w dodatku mówiąc.

Patrząc z punktu widzenia psychologii procesu boleję nad tym, że nasza kultura uznaje przede wszystkim komunikację werbalną, ewentualnie za pomocą zmysłu wzroku lub dotyku, za jedyne rodzaje świadomej komunikacji. Zatraciliśmy pierwotną umiejętność wczuwania się w nastroje innych ludzi. Wciąż rozwijająca się technologia alienuje nas do tego stopnia, że bycie w relacji bez mówienia i patrzenia tylko przez czucie bez dotykania, jest dla nas coraz trudniejsze, a w uzgodnionej rzeczywistości praktycznie nie istnieje. W każdym razie nie w świecie nauki. Tym czasem jest to grunt, na którym buduje się więź z osobą w odmiennym stanie. Na tej więzi bazują opiekunowie i my psychoterapeuci. Opiekunom jest łatwiej, gdy dobrze znają swoich podopiecznych. Jeśli mieli z nimi silne więzi przed zdarzeniem, łatwiej im się kontaktować i opiekować w takim trudnym momencie, kiedy nie mogą się z dzieckiem skontaktować w zwykły werbalny lub poza werbalny sposób.

Mam poczucie, że Rysiek mnie lubi. Chociaż jego stan nie jest jeszcze ustabilizowany odpowiednimi lekami, a mózg jest nadal „szumiący”, mam wrażenie, że jego oczy skupiają się na mnie bardzo intensywnie, kiedy do niego przychodzę. Na dotyk odpowiada też jego lewa ręka. Jest aktywniejsza niż prawa i wydaje się wykonywać celowe ruchy. Z wizyty na wizytę czuję, że między nami nawiązuje się bliska więź. Czuję, że Rysiek cieszy się kiedy przychodzę i nie zawsze chce, żebym wyszła. Z czasem potrafi nawet zatrzymać mnie ręką. Chociaż ma trudności z utrzymaniem głowy coraz częściej widać, że jego odpowiedzi oczami są coraz bardziej wiarygodne. Zarówno mama jak i tata niestrudzenie motywują go do wyrażania własnego zdania. Kiedy udaje się osiągnąć stan pewnej „neuro-relaksacji”, czyli

wyciszyć „szumiący” mózg, pojawia się coraz więcej prawidłowych reakcji na różne bodźce i zaczyna się proces nabywania świadomości. Według współczesnych badań naukowych powrót świadomości zależy w głównej mierze od przywrócenia funkcjonowania połączeń pomiędzy jadrami śródblaszkowymi wzgórza a przedczołową i przednią korą obręczy. Przy czym jak pokazują badania Niko Schiffa i wsp. Kluczowa jest tu rola wzgórza. Cały zespół pracuje nad tym by przybywało nie tylko świadomości własnego ciała, ruchu, ale też samoświadomości oraz świadomości otaczającego świata. To może być bolesny proces dla psychiki, bo osiągnięcia na tym polu zwiększają również rozumienie własnego trudnego położenia i mogą działać na pacjenta depresyjnie. Na tym etapie bardzo ważną rolę psychoterapeuty jest podtrzymanie motywacji do dalszej szeroko rozumianej rehabilitacji i wszelkiego uczenia się, które może być znacznie utrudnione i spowolnione, choćby z uwagi na kłopoty z pamięcią. Procesy biochemiczne w mózgu mogą być jeszcze na tyle zakłócone, że czynniki wspomagające zapamiętywanie nie działają prawidłowo, a tym samym uczenie się nowych rzeczy lub nawet odzyskiwanie zachowanych informacji jest znacznie utrudnione. Wtedy można bazować na automatyzmach, czyli pamięci proceduralnej, która u Ryśka zaczęła się doskonale uaktywniać. Coraz więcej potrafiły robić jego ręce. Pamiętał doskonale pewne sekwencje ruchów, przy wykonywaniu takich czynności jak mycie zębów, czesanie się, smarowanie ust i dochodziły coraz to nowe procedury, które coraz lepiej wykonywał. Wkrótce był w stanie coraz lepiej sam utrzymywać nie tylko swoją głowę, ale też i całe ciało. Nie do końca było wiadomo, jakiego rodzaju kłopoty ze wzrokiem jeszcze pozostały i w jaki sposób odbiera bodźce wzrokowe. Od czasu do czasu pojawiały się szybkie ruchy gałek ocznych czasem uciekanie źrenic ku górze, wyglądające jak atak padaczki. Choć działały już odpowiednie leki łagodzące te problemy, jednak szczególnie przy zasypianiu problem był jeszcze widoczny. Kiedyś miałam poczucie, że taki „atak”, jak go określiłam, był spowodowany tym, że Rysiek walczył przy mnie z ogarniającą go sennością. Tak jakby chciał być przytomny, żeby uczestniczyć w naszym niemym dialogu i być nadal świadomie obecnym, a nie zapaść w sen w czasie moich odwiedzin. Stan fizyczny i psychiczny Ryśka coraz bardziej się poprawiał. Zaczął się

uśmiechać. Reagował adekwatnie na dowcipy i różne niuanse. Nie ulegało wątpliwości, że coraz więcej rozumie. Przyszedł czas na zatykanie rurki tracheotomijnej. Jeśli pacjent radzi sobie z zatkana rurką przez kilka tygodni to znaczy, że powinien sobie poradzić bez niej. W pewnym momencie Rysiek chyba uznał, że za długo czeka na jej usunięcie, bo wyjął ją sobie sam. Musiała mu już najwidoczniej przeszkadzać. Dziurka została fachowo zaklejona plastrem, a potem szybko zagoiła się i zarosła. Teraz mógł się już śmiać w głos. Ale odzyskanie mowy po rocznej tracheotomii to skomplikowany i długi proces. Wymaga ogromnej pracy neurologopedycznej. Najpierw w ogóle trzeba się nauczyć wydychać powietrze, bo przecież mówimy na wydechu. Nie wiadomo również, nawet jeśli powrócą funkcje krtani i całego aparatu głosowego, czy obszary i struktury oraz sieci neuronalne biorące udział w generowaniu mowy są już wystarczająco sprawne, aby podołać wyzwaniu. Praca, praca i jeszcze raz praca. Oprócz przybywania odpowiednich zasobów mózgu, potrzebna jest ogromna motywacja i determinacja pacjenta. To jeden z kluczowych wyznaczników powodzenia terapii. Dlatego ważna jest psychoterapia i odpowiednie wsparcie. Należy też pamiętać, że pacjent z uwagi na swoje ograniczone zasoby bardzo szybko się męczy. Udowodniono, że proces uczenia się odbywa się w szczególności, kiedy po wysiłku związanym z ćwiczeniem nowych umiejętności następuje odpoczynek w tym sensie, pozwalający uruchomić mechanizmy (związane z biochemią mózgu), które pozwolą przenieść nową wiedzę i umiejętności do pamięci długotrwałej.

Rysiek uczy się coraz więcej rzeczy. Teraz jest już w domu. Kiedy wychodził z Budzika potrafił już samodzielnie siedzieć, jeść, wiedział kto się z nim komunikuje, reagował na polecenia i prośby, sam pomagał się ubierać. Śmiał się z pewnych żartów. Bardzo adekwatnie reagował w różnych sytuacjach. Jednak nie został uznany za „wybudzonego”. Dlaczego? Nawet jeśli jakieś funkcje organizmu, czy mózgu były jeszcze wtedy upośledzone, z pewnością nie była to osoba bez świadomości. Może nie podejmował jeszcze żadnych skomplikowanych decyzji, ale bardzo często był proszony o podjęcie różnych prostych i wyrażał je jednoznacznie. Najwyraźniej w ocenie świata medycznego tyle świadomości nie wystarczy, żeby uznać kogoś za

„świadomego”. Ciekawe, że osoby z wrodzonym upośledzeniem głębokim nie uznajemy za osobę nieświadomą, chociaż ona też nie jest w stanie podejmować, często żadnych decyzji.

Teraz Rysiek jest już w domu i uczy się samodzielnie stać. Niedawno w gronie koleżanek i kolegów oraz rodziny świętował swoje 18 urodziny. Przed nim jeszcze długa rehabilitacja, ale widać, że się nie poddaje. Ćwiczy i uczy się jak może najlepiej. Praktycznie wszystkiego od nowa. Bardzo mu kibicuję i trzymam kciuki, żeby mu się udało nadrobić jak najwięcej strat.

ROZDZIAŁ 6

Niezbędnik

Po wielu rozmowach z rodzicami, dziadkami i innymi opiekunami budzikowych pacjentów doszliśmy do wniosku, że potrzebne jest uzupełnienie pewnych informacji, których nie można znaleźć na stronie fundacji i których nikt opiekunom nie przekazuje. Muszą do tego sami dojść, a proces dochodzenia do tej wiedzy bywa często bolesny.

Rodzice i opiekunowie trafiając do Budzika znajdują się w głębokim stresie traumatycznym. Zwykle nie mogą się pogodzić z tym co ich spotkało. Początkowo zaprzeczają całej sytuacji. Wydaje im się, że jest chwilowa i przemijająca i jak tylko dziecko dostanie fachową opiekę, los się odwróci, a dziecko wróci do sprawności sprzed wypadku. Takie oczekiwania, podsycane przez medialny szum wokół śpiączki i kliniki, mają też wobec Budzika. Tymczasem rzeczywistość wygląda zupełnie inaczej.

Przyjrzyjmy się drodze, którą muszą przejść opiekunowie, żeby dotrzeć do miejsca, w którym mogą świadomie skorzystać z oferowanej im pomocy.

Pierwsze odczucia rodzica to szok i zaprzeczanie. Chęć odwrócenia sytuacji. Ból i strach. Czasem zawód i złość. Kiedy trafiają do Kliniki po pobycie na OIOMie, często mają bardzo różne odczucia, zależnie od tego w jaki sposób pacjent i oni sami zostali potraktowani przez lekarzy. Bardzo

często chwałą troskę i profesjonalizm oraz podmiotowe traktowanie, ale zdarza się również głębokie rozgoryczenie. Dzieje się tak głównie wtedy, kiedy nie mają dostępu do rzetelnej informacji o pacjencie. Najbardziej w tej chwili potrzebują wysłuchania, zrozumienia, rzetelnego wyjaśnienia, ale nie odbierania ostatniej nadziei. Skoro dziecko samodzielnie oddycha, przejawia choćby najmniejsze reakcje, cierpi, to jest ich dziecko i żeby się nim zaopiekować, co w „Budziku”, tak jak i później w domu robią przez 24 godz. na dobę, muszą mieć nadzieję. Nadzieję na to, że będzie lepiej.

Zdarzenie, które doprowadziło do stanu niedotlenienia i zniszczenia mózgu w mniejszym lub większym stopniu, sprawiło, że rodzice stracili dziecko takie jakie znali. W odczuciu rodziców jest to strata porównywalna ze śmiercią, a związana z niewiadomą, czy dziecko się „wybudzi” (jak określają odczuwalny przez otoczenie powrót nawet szczątkowej formy świadomości) i jakie będzie po tak pojętym „wybudzeniu”. Trudno jest zaakceptować fakt, że najprawdopodobniej nie wróci już do pełnej sprawności i będzie musiało być stale rehabilitowane i że będzie wymagało ich stałej opieki. Ten fakt, tak jak przy każdej żałobie wymaga oplakania, zrozumienia i zaakceptowania. Przeżywanie żałoby to proces, który może trwać nawet rok, czyli mniej więcej tyle czasu ile rodzice przebywają w Klinice. Składa się z kilku etapów. Najpierw następuje zaprzeczenie i niezgoda, bo psychika się broni przed dopuszczeniem tej informacji. Do rodziców w tym okresie niewiele informacji jest w stanie dotrzeć. Najważniejsze na tym etapie jest takie zadbanie o osobę, która jeszcze nie może uwierzyć w swoją stratę, aby zabezpieczyć jej podstawowe życiowe potrzeby, bo w takim stanie zapomina o sobie. Nawet o tak podstawowych potrzebach jak jedzenie i picie. Nie liczy się nic, tylko, żeby dziecko przeżyło. Każdy, kto wtedy przyniesie niepomyślną wiadomość, jest wrogiem. Tak działają mechanizmy obronne. U niektórych ta faza przebiega krócej i łagodniej u innych bardzo dramatycznie, a u niektórych przeciąga się nawet do roku i dłużej i wymaga czasem leczenia farmakologicznego. Nagła i niespodziewana utrata dziecka, jakie się znało i były z nim związane różne marzenia na przyszłość, jest jedną z najbardziej dojmujących strat, którą rodzice przeżywają ciężko latami. Żałoba po takiej

stracie może być przeżywana traumatycznie i znacznie dłużej niż zwykła żałoba.

Gdy przebieg żałoby jest bardziej naturalny, po pierwszej fazie następuje wybuch emocji. To moment, w którym faktycznie strata dociera do rodzica. Wtedy pojawia się płacz i rozpacz. W tej fazie wsparciem jest wysłuchanie, potrzymanie za rękę, przytulenie osoby, bycie w bliskości. Otwarcie się na bezpieczne przeżywanie trudnych emocji. Przytrzymanie przy przeżywaniu tych emocji, może pomóc osobom uporać się szybciej z opłakaniem straty. Danie przestrzeni, aby opiekunowie mogli sobie pozwolić na okazanie słabości i dosłownie się „rozpaść” (jak sami to określają).

Wtedy następuje faza dezorganizacji psychiki, która może trwać bardzo długo – tygodniami, miesiącami a nawet latami. Pobyt wśród innych rodziców z takim samym problemem pomaga szybciej i lepiej przetrwać ten czas. Przeżywające osoby czują się wtedy bardzo źle. Każdy przeżywa tę fazę inaczej. Często wracają wspomnienia sprzed wypadku. Zaczyna się też lęk o przyszłość. Dobrze jest wtedy dużo z taką osobą rozmawiać. Wtedy jest już czasem w stanie się otworzyć i mówić o swoich obawach. Słuchając samej siebie, powoli zaczyna zdawać sobie sprawę ze zmiany i nowej rzeczywistości w jakiej się znalazła.

Powoli rodzice wkraczają w fazę reorganizacji. Mimo, że czasem zdarzają się jeszcze reminiscencje, ale nie mają już takiej tendencji do nawracania. Coraz częściej rodzice odczuwają wyciszenie emocji. Wtedy następuje akceptacja i racjonalizacja zaistniałej rzeczywistości i można zacząć planować otoczenie i życie na nowo.

Na każdym etapie osoba ma pewne zadanie do wykonania. W pierwszym rzędzie potrzebuje zaakceptować realność swojej straty. Uwierzyć, że to się naprawdę wydarza, a nie jest jakimś koszmarnym snem. W drugim trzeba przeżyć emocje, które towarzyszą stracie: smutek, lęk i strach o przyszłość, poczucie winy, złość i gniew na personel medyczny, rozczarowanie i wiele innych, które się mieszają i są często trudne do rozpoznania i nazwania. Pojawia się wtedy tendencja, żeby tego nie czuć, nie wchodzić w te bolesne uczucia, tylko szukać uspokojenia i ukojenia. Czasem

w czynnościach zastępczych, jak alkohol lub seks. Niestety czynności te i ucieczka od przeżywania emocji nie dają ukojenia. Dojmujące poczucie straty i pustki, często odczuwanej, jak utrata części siebie, powraca. Jedynie zmierzenie się z tymi uczuciami, przeżycie ich, pozwolenie sobie na bycie w nich przez jakiś czas, przynosi ulgę.

Po tym etapie następuje adaptacja do nowych warunków. To wtedy rodzice zauważają korzyści z przebywania w miejscu, gdzie większość potrzeb pacjenta i ich własnych jest pod opieką, mają dostęp do szerokiego wachlarza usług rehabilitacyjnych, pielęgnacyjnych, medycznych. Nie muszą się martwić o odpowiednie warunki i sprzęt. Dopiero wtedy zdają sobie sprawę, że w ich życiu nastąpiła ogromna zmiana i będą musieli się do niej przystosować. Czwarty etap rozpoczyna realne myślenie o tym, jak zorganizować życie po wyjściu z Kliniki. Skąd wziąć pieniądze na remont i adaptację domu, Gdzie kupić potrzebny sprzęt i jaki wybrać. Jak zbierać pieniądze na dalszą rehabilitację. W tym etapie następuje oswojenie i pokonanie lęku przed stratą, Pojawia się większa sprawczość i możliwość ponownego wchodzenia w relacje ze światem.

Oczekiwanie wobec „Budzika” – Kliniki Rehabilitacyjnej dla dzieci, które po pobycie na OIOM-ie nie wyszły ze śpiączki, jest takie, jak w jej optymistycznym przesłaniu: dzieci się tu „wybudzą do życia” i jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki wrócą do dawnej formy, życie rodzin nie ulegnie znacznej zmianie, a całe zdarzenie wkrótce będzie można wymazać z pamięci, jak zły sen. Dlatego nadzieje opiekunów, którzy trafiają tu ze swoimi podopiecznymi są ogromne. Tymczasem nikt naprawdę nie jest w stanie powiedzieć w jaki sposób potoczy się leczenie i rehabilitacja. To trudny i żmudny proces, w którym jednakowo ważny jest nie tylko wysiłek całego zespołu Kliniki i samego pacjenta, ale przede wszystkim ogromne poświęcenie oraz opieka sprawowana przez rodziców/opiekunów na miejscu w Klinice. Rodzice cenią sobie możliwość przebywania z dzieckiem przez 24 godz. na dobę. Trzeba sobie jednak zdawać sprawę, jak ciężkie jest to zadanie, zwłaszcza w początkowej fazie pobytu, kiedy nierzadko, aby móc zapewnić dziecku maksimum bezpieczeństwa, czuwają przy nim

bezustannie, prawie nie śpiąc i nie jedząc. Dobrze jest, kiedy ich wysiłek zostaje nagrodzony stopniową poprawą stanu dziecka, co pozwala im wreszcie trochę odetchnąć.

Oprócz wielofazowej adaptacji opiekunów do zmiany ich życia po urazie dziecka warto zwrócić uwagę na sposoby myślenia o przyszłości. Ponieważ konstruujemy swe oczekiwania na podstawie doświadczeń, to będą one się rozciągać od racjonalnych działań pełnych optymizmu, aż po pesymistyczną bezradność. Dlatego na postawy opiekunów wobec traumatycznego doświadczenia mają wpływ status społeczny, wykształcenie i zasobność finansowa. Środowisko i charakter rodziny (zwłaszcza tych, które w swej historii mają liczne przykłady bolesnych przypadków losowych lub aspołecznych zachowań członków rodziny), głębokość doświadczeń religijnych, czyli osobisty model doświadczania świata.

Warto zwrócić uwagę, że mężczyźni to chlubne wyjątki wśród opiekunów.

Ekstremalne wydarzenia łączą się z ekstremalnymi zachowaniami, więc zespół Kliniki powinien pamiętać, pod jaką presją emocjonalną znajdują się opiekunowie i starać się nie reagować osobiście na rozdrażnienie czy przykre uwagi, bo te wynikają ze stresu pourazowego, z głębokiego niepokoju o przyszłość, z braku zaspokojenia własnych emocjonalnych i bytowych potrzeb.

Przyzwyczajeni do stawiania ostatecznych diagnoz opartych na naukowych badaniach, do wiedzy o podstawowych zachowaniach człowieka i, co najważniejsze, do werbalizacji o osobistym doświadczeniu, stajemy bezradni wobec przypadków śpiączki (w ogólnie pojętym znaczeniu). Pomimo zaawansowanych badań w dziedzinie obrazowania mózgu, rozwoju neuropsychologii i medycyny, ciągle nie jesteśmy pewni, co dzieje się ze świadomością osoby w śpiączce. Nawet nie jesteśmy zgodni co do tego, czym świadomość jest? Poglądy dualistyczne utrzymują, że jest oddzielona od ciała, jako produkt duszy, psyche, że to ona stworzyła mózg. Materialistyczna perspektywa, natomiast, podważa istnienie świadomości i traktuje ją raczej jako produkt sumy wszystkich funkcji mózgu, czyli to on ją tworzy.

Ocenianie stanu pacjenta na podstawie skali Glasgow i neurobrazowania kończą się czasem druzgocącą diagnozą dla rodziców małego pacjenta – „nie słyszy, nie czuje, nie widzi, nie komunikuje”, więc „nie rokuje”, albo „szukajcie, Państwo, jakiegoś hospicjum”. Jak wiemy z doświadczenia, często „nierokujące” przypadki zadziwiają stanem powolnego, ale jednak wychodzenia z konsekwencji urazu, chociaż nie dawano im żadnych szans. Myślenie kartezjańsko-newtonowskie stwarza założenie, że osoby, z którymi trudno się porozumieć, trzeba do tego zmusić w jakiś sposób, naprawić je, przywrócić do funkcjonowania, gdy tymczasem to my nie wiemy, w jaki sposób się z nimi kontaktować. W takiej sytuacji pytanie: Czy mogę wziąć cię za rękę? – jest bez sensu, jeśli i tak tę rękę chwytny nie patrząc na informację zwrotną. To trochę jak puste zachowania form grzecznościowych.

Czy nie lepiej, zatem, trawestując zakład Pascala, uznać, że jednak u pacjenta działają kanały kontaktu ze światem (niezależnie od stopnia przetwarzania sygnałów). Niektóre, jak zauważamy, wręcz się wzmacniają, zwłaszcza słuch i propriocepcja. To my mamy uczyć się języka komunikacji osób po urazach mózgu. Stwarzać przestrzeń dla pojawienia się sygnału płynącego od pacjenta i obserwować siebie. Staję się bezstronnym świadkiem, obserwatorem obu tych miejsc, metakomunikatorem, który patrzy na nie z neutralnej pozycji. Na wszystko, co tworzy przestrzeń doświadczenia i wspomaga jego naturalny rozwój. Tworzę obserwatora, który widzi wzajemne powiązania, relacje, współzależności wszelkich zjawisk. Towarzyszę pacjentowi w jego stanie z uważnością tego, co dzieje się w polu. Obserwacja sygnałów płynących od pacjenta, otoczenia, i obserwacja własnego stanu emocjonalnego, fizycznego, to podstawowe narzędzia naszej pracy.

Nie praca dyrektywna, opresyjna, nie sztywna procedura, lecz improwizacja z tym, co „tu i teraz”. Włączanie w to swoich emocji, zachwyty, zdziwienia wobec tego, co się wydarza, jest czymś całkowicie naturalnym, jeśli rzeczywiście pozostajemy w głębokiej bliskości z pacjentem.

Jeśli zauważasz drzewo, to wcale nie znaczy, że chciałeś je widzieć, to raczej ono chce być zauważone. Mądrość australijskich Aborygenów jest tu zupełnie na miejscu – kiedy w nasze rozważania włączymy zasadę

komunikacji, że wysłany sygnał będzie dotąd krążył w systemie, dopóki nie zostanie odczytany. Ciało pogrążone w śpiączce jest wystarczająco silnym komunikatem, by się nad nim pochylić z czułością i chęcią zrozumienia. Czasem ma swój rysunek: ręce w przeproście lub w zgięciu przy piersi, nogi podkurczone lub wyprostowane, wykrzywione stopy. Nagle forma człowieka traci swe symboliczne funkcje: ręce nie pracują dla rozwoju, nie wykonując codziennych czynności, nogi nie wiodą do celu, nie przemierzają drogi życia. Staramy się nie interpretować sygnałów, ale skojarzenia prowadzą w stronę jungowskiej nieświadomości zbiorowej, gdzie wykrzywiona stopa staje się postacią Hefajstosa pracującego w ogniu wulkanu, a subtelny ruch palcem jest intencją szerokiego ruchu z mindellovskiego poziomu esencji, coś znaczy, niesie informację stanu lub figury wewnętrznej, którą symbolizuje.

To, co ułatwia, to niewątpliwie bliskość emocjonalna z pacjentem. Współczucie leżące u podstaw wszelkiej działalności pomocowej. To próba wejścia w stan osoby w śpiączce, bezradnej wobec własnego ciała, które nie reaguje na polecenia płynące z mózgu (zakładając, że pacjent utrzymuje stan świadomości tego procesu). Wejścia w stan bezradności, przerażenia i rozpacz, gdy powtarzają się zapętłone funkcje zdezorganizowanego mózgu.

W naszej kulturze werbalizacja jest nadrzędną formą komunikacji. W relacjach mało zwraca się uwagi na ciało, chyba że na poziomie nieświadomym. Co prawda powstały podręczniki o mowie ciała, ale raczej dotyczące zyskania przewagi nad adwersarzem. Właściwie tylko w dzieciństwie jesteśmy jednością ze swoim ciałem, które sygnalizuje łączność ze słowem, z emocjami, z uczuciami (chyba że zostało zmrożone przez zagrażający system wychowania). Dlatego tak ważne jest dopełnianie doświadczeń płynących z ciała osób w śpiączce, bo w początkowym okresie to właściwie jeden z nielicznych kanałów, za pomocą którego mogą się porozumiewać. Ważną rolę odgrywa również atmosfera w pokoju. Czasem potrzebujemy ciszy, intymności w pracy, chociaż innym razem nie przeszkadza gwar rozmów opiekunów. Reakcja na otoczenie, na wygląd i stan emocjonalny dziecka, to również informacje, które należy wziąć pod uwagę.

Czasem wydaje się, że osoba w śpiączce nie zdaje sobie sprawy z wykonywanych ruchów. Niezależnie od tego, czy nazwiemy to mioklonia,

ruchem samoistnym, przypadkowym czy intencją, stajemy się dla pacjenta „świadomością zewnętrzną”, mówiąc mu o naszych obserwacjach i włączając w to pracę z tym ruchem. W początkowym okresie to właściwie jedyna forma kontaktu. Pogłębianie, wzmacnianie, różnicowanie, podążanie za ruchem lub przeciwstawianie. Równolegle obserwujemy, czy pojawiają się reakcje na interwencje. Mogą to być: pojedynczy głęboki oddech, westchnienie, nowy ruch bardziej poszerzony lub pojawiający się w innym obszarze ciała. Znowu następuje swoista klaryfikacja tego, co się wydarzyło, ale bez nadawania znaczeń i sugestii – po prostu opisujemy to, co widzieliśmy. Poszerzenie, wzmocnienie ruchu może rozwinąć się np.: do pozycji siedzącej, pionizacji ciała, do obrotu, skulenia się lub wyprostowania, do bicia i odpychania, siłowania się, do ruchu, który do tej pory był zatrzymany w ciele.

Możliwości naszego działania zwiększają się, kiedy pojawia się nowy kanał komunikacji – wzrok. Oczywiście różnie się objawia, początkowo przezierny, uciekający w różne strony, czasem ukradkowy, podglądający, skupiający się na chwilę i wreszcie uważny. To jest czas na weryfikację naszych działań.

Oczy wyrażają radość ze spotkania albo brak zainteresowania z powodu naszych niezdarnych działań. Często widzimy w nich napięcie oczekiwania, że nareszcie ktoś zrozumie cierpienie. Następnego dnia bawimy się razem i oczy są uśmiechnięte, kolejnego, pełne smutku i rezygnacji. Czy nie tak wyglądają również nasze dni? Wszystko staje się łatwiejsze, kiedy pojawia się komunikacja binarna. Pokazywanie kciukiem lub dłonią „tak” i „nie”.

Wzmacnia się nasze porozumienie i serdeczna przyjaźń, którą może tworzyć tylko wspólna wędrówka między tajemniczymi światami.

ROZDZIAŁ 7

Metoda Arnolda Mindella

WPISANA PRZEZ MINISTRA ZDROWIA W DRODZE
ROZPORZĄDZENIA DO REJESTRU PIĘCIU UZNANYCH ZA RÓWNORZĘDNE
PODEJŚĆ PSYCHOTERAPEUTYCZNYCH JAKO PODEJŚCIE
HUMANISTYCZNO DOŚWIADCZENIOWE

Na długo zanim powstała Klinika w Warszawie Arnold Mindell stosował swoją metodę „pracy ze śniącym ciałem” w terapii pacjentów w śpiączce i stanach nieresponsywnych. Od tego czasu, zwłaszcza w ciągu ostatnich trzech dekad, dowiedzieliśmy się o mózgu znacznie więcej, dzięki nowoczesnym urządzeniom i aparaturze badawczej i diagnostycznej. Według jednej z hipotez, tzw. koncepcji globalistycznej, świadomość powstaje na skutek chwilowej, trwającej zaledwie kilka milisekund, synchronizacji aktywności dziesiątków milionów neuronów (Koch i Grnfield, 2007, w Neuronauka poznawcza, Jak mózg buduje świadomość, Piotr Jaśkowski). Badania obrazowania mają za małą rozdzielczość czasową, żeby to uchwycić. Dlatego nadal żadne badania obrazowania, nawet na najnowszym sprzęcie, nie mówią nam jeszcze dokładnie, ani o stanie pacjenta, ani o rokowaniu na powrót do zdrowia. Mierzenie sygnału elektrycznego za pomocą elektroencefalografii (EEG) ogranicza się tylko do powierzchni kory, a nie bierze pod uwagę struktur podkorowych. Według globalistów ważne jest nie to, co aktywowane (jak u lokalistów), lecz siła holistycznej, całościowej aktywacji mózgu. Innymi słowy, aby jakaś aktywność neuronalna stała się świadoma, konieczne jest, aby odpowiednie ośrodki wyładowywały się odpowiednio silnie, tworząc dynamiczną strukturę wzajemnych relacji, specyficzny wzorzec wyładowań (Koch i Greenfield, 2007, ibidem). Opisy mogą stwierdzić, co w centralnym układzie nerwowym uległo uszkodzeniu, ale ta wiedza, jak przekonaliśmy się, pracując od 2007 roku na Oddziale Rehabilitacji Pediatrycznej Centrum Zdrowia Dziecka, a potem od 2011 roku w Klinice „Budzik” nie przesądza o tym, jaki będzie stan pacjenta. Byliśmy

świadkami wielu „cudów”, czyli powrotów do życia dzieci, które z medycznego punktu widzenia nie miały na to szans. Jak choćby dziewczynka, której maszyna rolnicza odcięła rękę i fragment głowy. Po roku i trzech miesiącach pobytu w „Budziku” dziewczynka odzyskała kontakt z rzeczywistością, śmiała się z żartów. Żyła.

Co leży u podstaw wspomnianej metody, na jakim paradygmacie się opiera, jaką kieruje się filozofią?

Według Arnolda Mindella oprócz fizycznego ciała żyjącego w „uzgodnionej rzeczywistości” mamy też tzw. „śniące ciało”, czyli byt, który współorganizuje, wpływa na naszą świadomość. Jest naszym świadomym i nieświadomym „ja”, wypartymi potrzebami i zachowaniami, naszymi snami i marzeniami, częścią nieświadomości zbiorowej, mitami i archetypami. Tak jak ważny jest „proces pierwotny”, czyli wszystko to z czym się utożsamiamy, co związane jest z naszą intencją i sprawczością oraz świadomością, tak samo ważny jest „proces wtórny”, czyli aspekt naszego „ja” z którym się nie identyfikujemy, wszystko to, co jest przeciwne naszej naturze, czyli „nie-ja”. Tu sprawy się przydarzają, tu dzieją się pomyłki, przejęzyczenia, wreszcie zranienia i wypadki. To zdarzenia nieintencjonalne, te które nam się przytrafiają.

„Uzgodniona rzeczywistość” to podstawowy poziom funkcjonowania człowieka, widoczny i oczywisty dla każdego. Został kulturowo uzgodniony - stąd jego nazwa. Wszystkim rzeczom widzialnym i niewidzialnym nadano tu odpowiednie nazwy. Na tym poziomie przejawia się wielka różnorodność rzeczy i zdarzeń. Jest to też poziom, gdzie widoczna jest nasza indywidualność i odrębność. Stan świadomości z którym się identyfikujemy, w którym mamy sprawczość. To na tym poziomie odbywa się na ogół leczenie i rehabilitacja pacjenta według naszego konwencjonalnego, zachodniego modelu medycznego.

Co się dzieje, kiedy tracimy świadomość w „uzgodnionej rzeczywistości”? W ekstremalnym stanie świadomości, jakim jest śpiączka właściwa procesy się zamieniają i życie, które było procesem pierwotnym osoby, staje się jej procesem wtórnym. Ponieważ nie działa świadomość, lub

w dużym stopniu jej brakuje, to nie tylko sam mózg nie przetwarza informacji, ale też zwykłe drogi, którymi informacja dociera do mózgu, czyli nasze zmysły, również nie funkcjonują prawidłowo. Nie działają też dodatkowe kanały, z których człowiek czerpie informację tzw. kanały złożone, czyli relacji z drugim człowiekiem i z całym światem. Skąd wiedzielibyśmy, że żyjemy, gdybyśmy nie mieli potwierdzenia od innych ludzi? Dlatego tak łatwo jest postradać zmysły w izolacji np. w deprivacji sensorycznej w zamknięciu lub na bezludnej wyspie. W śpiączce jesteśmy pozbawieni relacji i kontaktu ze światem w sposób, jaki znamy z naszego „zdrowego” funkcjonowania, czyli zwykłego stanu świadomości. W obserwacji pacjenta stan ten łatwo pomylić z zespołem zamknięcia, w którym świadomość jest zachowana, ale nie ma żadnej możliwości komunikowania się z otoczeniem np. na skutek czterokończynowego porażenia. W „Budziku” dużo uwagi poświęcamy zauważeniu różnicy.

Mindell opisał też jeszcze jeden, najgłębszy i najmniej uchwytny poziom rzeczywistości, oprócz dwóch wcześniej wymienionych. Jest to poziom esencji, czyli jedności Wszechświata, zbudowanego z materii, składającej się z tych samych mikro cząsteczek, z których i my ludzie się składamy. Jesteśmy zatem nieodłączną częścią Wszechświata. Materia nas przenika i odznacza się pewnymi wspólnymi, mało uchwytными jakościami i relacjami, które wszyscy jesteśmy w stanie odczuwać i to odczucie jest wspólne, choć trudno je nazwać. Istnienie poziomu jedności, wiedza o nim i umiejętność korzystania z niej jest bardzo ważnym narzędziem naszej pracy.

Poszerzona świadomość terapeuty, zaufanie do własnego doświadczenia, głębokie dostrojenie do pacjenta oraz uważne podążanie za wspólnym doświadczeniem, pomaga nam wspierać pacjenta na tym poziomie. Poziom jedności i wspólne doświadczenie jest niezwykle ważne dla każdego z nas, na tym poziomie niemożliwe są konflikty.

Jeśli w uzgodnionej rzeczywistości, człowiek nie włączy do swojego życia pewnych jakości procesu wtórnego, będzie je marginalizował i za wszelką cenę, uparcie ich nie dopuszczał do świadomości, to świat i tak

zwróci mu na to uwagę. Zmusi do odebrania informacji np. poprzez niespodziewane przypadki, czy wręcz, traumatyczne wydarzenia.

Z punktu widzenia fizjologii traumą nazywamy wydarzenie, podczas którego do naszego organizmu dociera **za dużo bodźców, za szybko i zbyt gwałtownie, aby nasz organizm mógł sobie z nimi samodzielnie poradzić**. W zwykłych warunkach mechanizmy homeostazy, czyli przywracania naturalnej równowagi organizmu, działają automatycznie. Traumatyczne wydarzenie sprawia, że zawodzą i utykamy w czasie, w którym wydarzyło się traumatyczne wydarzenie. Nasza pamięć nie może sobie poradzić z wpisaniem tego wydarzenia w zwykle uporządkowany w czasie strumień wspomnień. Dlatego wspomnienia traumatycznego wydarzenia pojawiają się często w naszej pamięci, pomimo, że z całych sił staramy się je wyprzeć. Nie możemy spać, jesteśmy roztrzęsieni, trudno nam się skupić, często płaczemy i obwiniamy siebie, innych, nawet Boga i los za to, co nas spotkało. Tak się dzieje również wtedy, gdy świadomość nie jest znacząco uszkodzona. A co się dzieje, kiedy prawie jej nie ma?

Śpiączka właściwa, czyli coma jest ekstremalnym stanem świadomości, kiedy organizm prawie zupełnie nie odpowiada na bodźce zewnętrzne. Pacjent potrzebuje wspomagania specjalistycznych urządzeń do podtrzymania życia, oddychania i odżywiania. Trwa to zwykle od 4-6 tygodni po zdarzeniu. W tym czasie może nastąpić albo samoistne wybudzenie z powrotem świadomości, albo stan ten przekształca się w utrwalony stan nieresponsywny. Pacjent funkcjonuje już samodzielnie, podejmując takie czynności jak oddychanie i przełykanie. Potrzebuje nadal wspomagania w odżywianiu np. dojelitowo przez PEG oraz w oddychaniu i odprowadzaniu zbierającej się wydzieliny przez tracheostomię. Widać już wyraźnie, kiedy śpi, a kiedy czuwa. Wodzi oczami, czasem jego wzrok jest jakby w kontakcie, a czasem zupełnie odpływa lub kieruje się gdzieś do wnętrza. Oczy mogą też drżeć lub być rozbiegane w różnych kierunkach. Widać wyraźnie po grymasach twarzy, kiedy pacjentowi sprawia coś ból, albo jest niekomfortowe. Czasem potrafi, poprzez specyficzny sposób oddychania, zawiadomić opiekuna, że czegoś potrzebuje. Jego kończyny i całe ciało

wykonywają różne mikro i większe ruchy. Często są one automatyczne i chaotyczne, a czasem bardziej intencjonalne. Ciało pacjenta często drży lub przebiegają je mniej lub bardziej widoczne skurcze. Czasem jest sztywne, a czasem zupełnie wiotkie. Ręce i nogi bywają przykurczone. Często ślini się, nie mogąc przelić. Czasem cierpi bezgłośnie, a czasem wydaje dźwięki.

Do pacjenta, wchodzimy jako psychoterapeuci psychologii procesu – metody, która całościowo traktuje pacjenta, jego otoczenie i całą sytuację, uwzględniając wszystkie jej aspekty czyli całe „pole”. Na wstępie staramy się wczuć w panującą tu atmosferę, dopasowując do niej swoje reakcje, ton głosu, sposób mówienia, niejako odpowiadając na potrzebę „środowiska”. Po przedstawieniu się zarówno rodzicom lub opiekunom, jak i samemu pacjentowi, uważnie obserwujemy reakcje pacjenta i opiekuna. Często pracujemy w parze. W ten sposób jedno z nas może skupić całą swoją uwagę na pacjencie, podczas gdy drugie zajmuje się rodzicem. Jeśli chcemy uzyskać informacje od opiekuna o zdarzeniu, nie robimy tego przy pacjencie. Prosimy wtedy o indywidualną rozmowę, uprzednio zapewniając dobrą opiekę pacjentowi, bo rodzice bardzo niechętnie oddalają się od swoich podopiecznych. Często w tej sytuacji „zrastają się” z nimi i o ich czynnościach mówią tak, jakby to oni je wykonywali np. „teraz jemy”, „teraz się myjemy”, „dziś ćwiczyliśmy”. Często łączy się to z pewną infantyilizacją form zwracania się do dziecka, które w swej bezradności przywołuje czas wczesnodziecięcy.

Mając podstawowe informacje o historii pacjenta i zdarzenia, w tym także o jego stanie z punktu widzenia medycyny i fizjoterapii, staramy się nawiązać z nim kontakt, który nie przyczyni się do jakiegokolwiek krzywdy lub powtórnej traumatyzacji. Najprostszym nieinwazyjnym sposobem kontaktu z pacjentem jest dostrojenie do nastroju pacjenta i podjęcie wspólnego z nim oddychania w jego specyficznym rytmie. Kiedy terapeuta zauważy, że pacjent nie protestuje np. wzmożonym tempem, odwróceniem głowy, kaszlem lub zaczerwienieniem lub w jakikolwiek inny sposób, na który zwracamy baczna uwagę, może, uprzedzając go przedtem, położyć swoją dłoń lekko na jego klatce piersiowej, aby wzmocnić bodziec i spotęgować wrażenie

bezpośredniego kontaktu. Dostrojenie do rytmu można też wzmocnić dodając uścisk nadgarstka wraz z wdechem pacjenta. Tak poznajemy się bliżej z pacjentem i nawiązujemy bliską relację. W tym czasie uważnie obserwujemy jego oczy. Czy są w kontakcie, czy raczej zamglone, gdzie podąża wzrok, czy jest rozbiegany, czy widać oznaki senności. Gdy zauważamy, że pacjent traci zainteresowanie kontaktem, podążamy za tym sygnałem i pozwalamy mu odpocząć. Warto zauważyć, że to czy dane zachowanie pacjenta terapeuta odbiera jako protest, czy jako pozytywną odpowiedź na jego interwencje, zależy od subiektywnych odczuć terapeuty, który pozostając bardzo uważnym, dostraja się do pacjenta, co pozwala mu łatwiej rozróżnić odpowiedź.

Po nawiązaniu relacji, pracujemy z mikro i makro sygnałami, które wysyła całe ciało pacjenta, niezależnie od tego, czy sygnały te możemy zakwalifikować jako świadome, czy nieświadome, bo często rozróżnienie na tym etapie nie jest jeszcze możliwe. Zauważamy sygnały we wszystkich kanałach przepływu informacji, których według psychologii procesu jest sześć. Cztery podstawowe to wzrok, słuch, ruch, czucie inaczej propriocepcja oraz dwa kanały złożone tj. relacja i świat. Każdy z kanałów ma też subkanały, czyli pewne niuanse np. w słuchu to będzie barwa dźwięku, głośność, natężenie, tonacja, modulacja, wibracja, przerwy, cisza itp. W ruchu to będzie np. zasięg, ciężar, szybkość, dopełnienie lub zatrzymanie. Dlatego często siłujemy się z pacjentami, sprawdzamy jakość ich ruchów. Doszukujemy się intencji. Inaczej czuje się zaciśnięcie palców pacjenta na swojej dłoni jeśli jest to nieświadomy skurcz, a inaczej, gdy pojawia się bardzo powolna, często spóźniona w stosunku do prośby, nawet mało wyraźna, ale jednak intencja. Właśnie na takie niuanse staramy się zwracać uwagę i często jesteśmy wtedy bardzo osamotnieni ze swoimi spostrzeżeniami. Musimy się bardzo dobrze upewnić, co do tego, czy naprawdę w danym ruchu była intencja, czyli świadome działanie, bo świat medyczny nastawiony jest bardzo sceptycznie. Akceptuje powrót świadomości dopiero wtedy, kiedy jest on już bardzo wyraźny. A wyłanianie się świadomości to proces bardzo skomplikowany, powolny i czasem tej świadomości jest odrobinkę przez chwilę, na tyle ile pacjentowi starczy sił, a

za moment zupełnie jej nie ma przez długi czas. Zgodnie z hipotezą wspomnianą na wstępie, aby zaistniało świadome spostrzeżenie lub co więcej intencjonalne działanie, dziesiątki milionów neuronów muszą się jednocześnie wyładować w różnych, często odległych od siebie lokalizacjach mózgu i to w dodatku ze ściśle określoną częstotliwością (najprawdopodobniej w rytmie gamma 30-80 Hz). Poza tym zauważyliśmy wyraźnie, że pacjenci nie każdemu ujawniają swoją świadomość. Tak jak w życiu nie ze wszystkimi nam po drodze. Tak i pacjenci mają swoich faworytów nawet wśród bliskich z rodziny. Dla nas kluczową sprawą jest, żeby pacjent czuł się widziany, słyszany, ważny i respektowany, czyli w jak największym stopniu podmiotowo.

Z punktu widzenia psychologii procesu stan pacjenta i to co mu się przydarza to proces, który może wykorzystać do swojego rozwoju, a zatem do rehabilitacji. Wychodzimy z założenia, że skoro jego świadomość jest w mniejszym lub większym stopniu zaburzona, to jej odbudowie sprzyjać będzie między innymi dostarczenie jak największej informacji z miejsca zewnętrznego obserwatora. W normalnym stanie świadomość pełni rolę wewnętrznego obserwatora. W stanie nieresponywnym ten obserwator nie działa. Staramy się go zastąpić dostarczając organizmowi pacjenta informację zwrotną na temat tego, co robi w danej chwili jego ciało. Pracujemy z pacjentem używając dostępnych mu zmysłów: wzroku na tyle ile jest to możliwe, słuchu (ten często nie ulega uszkodzeniu w czasie wypadku, ale potem bywa przeczulony), propriocepcji, czyli odczuć płynących z ciała, oraz ruchu mniej i bardziej intencjonalnego. Bodźce przejawiające się w tych modalnościach, staramy się wzmacniać w taki sposób, aby pacjentowi sprawiało przyjemność ich odbieranie i odczuwanie oraz budowanie wokół nich swojej nowej świadomości, tak jakby uczył się siebie na nowo. Czasem odzwierciedlamy jego ruchy, zwracamy uwagę na mimikę. Dotyk stosujemy bardzo ostrożnie, tak aby pacjentowi nie sprawiać bólu. Narzędziami, których używamy, jest też nasze własne ciało i odczucia z niego płynące oraz aktywna wyobraźnia. Przy ich pomocy staramy się wejść do świata pacjenta, aby mu tam towarzyszyć. Podstawowym instynktem człowieka jest dążenie do relacji. Każda sytuacja, która pozbawia nas możliwości wchodzenia w relacje, jest

dla organizmu traumatyczna. Dlatego staramy się nawiązać z pacjentem relację na jego warunkach i z jego możliwościami. Można to robić bez kontaktu słownego. Wzmoczona uwaga, słuchanie i podążanie za informacjami, które przekazuje ciało wraz z dopasowaniem się do nastroju i włączeniem samoświadomości i własnej wyobraźni, pozwala nam wchodzić do takiego świata pacjenta, jaki w danym momencie jest mu dostępny.

Jak w życiu, z niektórymi pacjentami byliśmy i nadal jesteśmy związani bardziej niż z innymi. Czasem jedno z nas czuje, że jakby „nadaje na tych samych falach” z jakimś pacjentem, czy opiekunem, a drugiemu bliżej do kogoś innego. To są naturalne procesy związane z charakterami poszczególnych osób. Staramy się być tego w jak największym stopniu świadomi, aby i tę wiedzę wykorzystać do rozwoju pacjentów i systemów rodzinnych. Chcemy, żeby nikt nie odczuł za mało opieki z naszej strony, czy zbyt mało uwagi. Jednak nie narzucamy się, gdy czujemy, że nie jesteśmy potrzebni.

Mindell wzbogacił swoją metodę pracy terapeutycznej o tzw. drugi trening, w którym niezwykle ważne są tzw. metaumiejętności terapeuty, czyli już nie techniki, ale charakteryzujące poszczególnych terapeutów i tylko im właściwe, kompozycje stylów pracy. Mamy bardzo różne metaumiejętności, które, jak mamy poczucie, wzajemnie się uzupełniają. Nasza wiedza o śpiączce i ekstremalnych stanach świadomości stale się pogłębia. Cały czas się uczymy i nadal pacjenci nie przestają nas interesować i zadziwiać swoją motywacją, siłą woli, możliwościami wracania do zdrowia. Chcielibyśmy, żeby nasza kultura, która ceni przede wszystkim zdrowie, nie odrzucała jednak niepełnosprawności jako potrzebnej i ważnej w życiu jakości. Żeby ludzie, którzy wychodzą z „Budzika”, po heroicznej walce o swoje życie i odzyskanie sprawności, czuli się nadal potrzebni i wartościowi w swoim środowisku. Nie ma dwóch takich samych pacjentów. Czasem ta praca jest ekstremalnie trudna np. gdy pacjent bardzo cierpi (Wika, Asia, Natalka, Kuba, Bartuś) lub daje bardzo dużą satysfakcję, kiedy się widzi oznaki powrotu świadomości np. pierwszy uśmiech z żartów (Daniel, Sebastian, Robert, Wera, Oktawia, Marta). Tych imion moglibyśmy wymienić bardzo dużo.

Z każdym pacjentem i opiekunem nawiązaliśmy indywidualną relację. Niektóre z nich trwają do dziś. Chętnie śledzimy losy wszystkich pacjentów. Niektórych odwiedzamy potem w domach (Mati, Robert, Daniel, Natałka).

Aby dobrze wykonywać naszą pracę i przeciwdziałać wypaleniu, oprócz poddawania się zewnętrznej superwizji (czyli przyglądania się i analizowania na bieżąco naszej pracy z doświadczonym superwizorem), bardzo dużo rozmawiamy między sobą o tym, co zauważamy i co moglibyśmy jeszcze więcej zrobić lub jakie jakości wprowadzić. To jest bardzo ważny aspekt, który pomaga wymieniać się doświadczeniami, uwspólniać je, wspierać się wzajemnie, gdy mamy jakieś wątpliwości. Czasem, żeby lepiej zrozumieć pacjenta i wczuć się w niego, stosujemy metodę odgrywania ról. Przede wszystkim musimy też dbać o naszą dobrą kondycję, skoro jak wspomniałam, wykorzystujemy nasze ciała, jako narzędzia.

Nasze zajęcia ze śpiączką nie wyglądają, z krótkiej perspektywy, na zbyt racjonalne. Zawierają elementy szamańskie (psychoterapia jak każda inna) lub pracy z energiami, które może wytłumaczyć tylko fizyka kwantowa, więc już dla naszej ciekawości przyglądamy się symbolice zdarzenia. Budujemy mit osobisty dziecka, mit rodziny. Zastanawiamy się, dlaczego system rodzinny „delegował” akurat to dziecko. Czy była to podróż na zatracenie, czy raczej wędrówka po złote runo. Warto wtedy zadawać sobie pytanie, nie: dlaczego? Tylko: po co to się wydarzyło? Wszyscy chcemy, nadać sens przypadkowi, czyli temu, co każdemu z nas się przydarza.

ROZDZIAŁ 8

Podsumowanie

Wychodzenie ze śpiączki to proces wyłaniania się świadomości i odzyskiwania utraconych funkcji oraz sprawności. To proces całościowy uwzględniający pracę wszystkich specjalistów, pracujących nad stabilizacją i rozwojem poszczególnych funkcji organizmu. Zauważamy osiągnięcia pacjenta w poszczególnych dziedzinach: stabilizacji funkcji życiowych, rehabilitacji ruchowej, neuro-rehabilitacji, logopedii, terapii wzroku, czucia i pielęgnacji. Graniczne doświadczenie pacjenta, często go zmienia, a czasem objawiają się nowe cechy osobowości. Być może to konsekwencje zaburzeń funkcjonalnych np. płatów czołowych lub innych części mózgu, albo ponownej socjalizacji i sposobu traktowania przez opiekunów w trakcie rehabilitacji, lub zamiany „procesu pierwotnego na wtórny”. Faktem jest, że dzieci zyskują doświadczenie wykraczające poza doświadczenia większości dorosłych. Ich mądrość życiowa, jest ich nowym zasobem psychologicznym.

Do Kliniki trafiają wraz z opiekunami pacjenci z różnych regionów Polski i z bardzo różnych środowisk. Staje się ona dla nich wspólnym domem na wiele miesięcy. Na ten czas ich indywidualne charaktery tworzą unikalne społeczności, które czasem są bardziej, lub mniej zintegrowane. Jak w każdym domu, może panować ogólna zgoda lub mogą wybuchać konflikty. Wiadomo, że to bardzo trudny czas dla każdego, ale wspólne nieszczęście łączy. Pozwala wymieniać doświadczenia, pomaga zawiązywać przyjaźnie, które trwają na długo po wyjściu z „Budzika”. Przyjaźnie dają wzajemne wsparcie, budują poczucie, że nikt nie zostaje z problemem sam. Dodatkowo uczy się tu, jak opiekować się pacjentem, jak wyglądają różnorodne metody rehabilitacji, potrzebny sprzęt, metody ułatwiające pielęgnację i opiekę, plan leczenia farmakologicznego i wspomagającego. Opiekunowie dostają wsparcie socjalne i wiedzę o pozyskiwaniu środków oraz przysługujących prawach.

Reasumując: W Klinice „Budzik”, pacjent ma uzyskać jak największą poprawę ogólnego stanu zdrowia. Opiekun, wiedzę i umiejętności

dostosowania siebie i swojego życia do zaistniałej sytuacji. Przy czym, jak wskazuje wiele historii, niezależnie od stanu, w jakim pacjent opuszcza klinikę, życie może być nadal ciekawe i szczęśliwe. Ważne, by nie zatracić w opiece siebie, umieć korzystać z pomocy, zauważać w codzienności szczęśliwe momenty i się nimi cieszyć.

Bibliografia

Bartalanffy Ludwig von, *Ogólna Teoria Systemów*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1984

Doidge Norman, *Mózg zmienia się sam*, wyd. Vital, Białystok, 2017

Doidge Norman, *Jak naprawić uszkodzony mózg*, wyd. Vital, Białystok, 2021

Gavin Francis, *Podróże po ludzkim ciele*, wyd. Bukowy Las Sp. Z o.o., Wrocław, 2018

Gert Bernard, Culver Charles M., Clouser Danner K, *Bioetyka. Ujęcie systematyczne*, Wyd. Słowo/Obraz Terytoria, Gdańsk, 2009

Hobson J. Allan, *Normal and abnormal states of consciousness*. W: Max Velmans, Susan Schneider: *The Blackwell Companion to Consciousness*. Malden, MA, USA: Blackwell Publishing Ltd., 2007.

Jaśkowski Piotr, *Neuronauka poznawcza. Jak mózg tworzy umysł*. Wyd. Vizja Press&IT, Warszawa, 2009

Kokoszka Andrzej, *States of consciousness*. New York: Springer Science + Business Media, LLC., 2007

Krajewska-Kulak Elżbieta i inni red. Praca zbiorowa, *Holistyczny wymiar współczesnej medycyny t.X*, Białystok, 2023

Lieby Angela, *Ocaliła mnie łza*, Wyd. Świat Książki, Warszawa, 2013

Ludwig Arnold M.. *Altered states of consciousness*. „*Archives of General Psychiatry*”. 15, s. 225-234, 1966

Magrini Marco, *Mózg podręcznik użytkownika. Uproszczona instrukcja obsługi najbardziej skomplikowanej maszyny świata*, wyd. JK, Łódź, 2019

- McClenon James. *Shamanic healing, human evolution, and the origin of religion*. „Journal for the Scientific Study of Religion”. 36. s. 345-354.
- Menken Dawn, *Rodzice i dzieci – wspólna ścieżka rozwoju*, wyd. Kalejdoskop, Warszawa, 2018
- Mindell Arnold, *O istocie snów. Psychologiczna i duchowa interpretacja snów*. Wydawnictwo Kos, Katowice, 2007, s.45
- Mindell Arnold, *Śpiączka. Klucz do przebudzenia*, wyd. Nuit Magique, 1997
- Mindell Arnold, *Śniące ciało. Rola ciała w odkrywaniu jaźni*. Wyd. Rebirthing, Opole, 1993
- Mindell Arnold, *Śniące ciało w związkach*. Warszawa: Jacek Santorski & Co, 1992
- Mindell, Amy, *Metaumiejetności. O sztuce terapii*. Warszawa: Wydawnictwo Nuit Magique, 1996
- Mindell Arnold, Mindell Amy, *Tyłem do przodu. Praca z procesem w teorii i praktyce*. Warszawa: Psychologia i Świat. Oficyna Wydawnicza PTPznP, 2005
- Onofri Antonio, Cecilia La Rosa, *Żaloba, Psychoterapia Poznaawczo-ewolucjonistyczna i EMDR*, wyd. Fundacja Przyjaciele Martynki, Bledzew, 2017
- Pachalska Maria, *Neuropsychologia kliniczna, Urazy mózgu*, PWN, Warszawa, 2007
- Reiss Gary, *Families that dream together, Process-Oriented Family Therapy and Community Based Healing*, wyd. Changing Worlds Publications, Eugen, Oregon, USA, 2013
- Satir Virginia, *Terapia rodziny*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 2000
- Szymkiewicz-Kowalska Bogna, red., *Po drugiej stronie kłopotów. Psychologia procesu w teorii i praktyce*, wyd. Elders Academy Press, Warszawa, 2003
- Szymkiewicz-Kowalska Bogna, red. *Psychologia Procesu. Teoria i praktyka*, wyd. Eneteia, Warszawa, 2013
- Święcicka Małgorzata, red. *Drogi rozwoju osobowości dzieci i młodzieży*, wyd. PARADYGMAT, Fundacja Altkom Akademia, Warszawa, 2014
- Teodorczyk Tomasz, *Mindell i Jung Reedycje i inspiracje*, Eneteia 2016
- Tresoldi Lucrezia, Bellaspiga Lucia, Ciociola Pino, *A teraz idę na Maksa. Massimiliano Tresoldi*, Wyd. Jedność, 2014
- Vaitl, D., Birbaumer, N., Gruzelier, J., Jamieson, G. A., Kotchoubey, B., Kübler, A., Lehmann, D., Miltner, W. H. R., Ott, U., Pütz, P., Sammer, G., Strauch, I., Strehl, U., Wackermann, J. i Weiss, T. (2005). Psychobiology of altered states of consciousness. *Psychological Bulletin*, 131(1), 98-127.