

Na trzy zmiany i bez przerw

Choroba. Pojawia się i zaczyna bezczelnie rządy. I chociaż chwyta w swoje łapska Twojego bliskiego, to przecież dotyka i Ciebie jako jego opiekuna. Wpycha się i przewraca cały, poukładany świat. Na początku myślisz sobie – damy radę – pokonamy ją. Przecież pojawiała się już wcześniej i zawsze się udawało. Ale z czasem dostrzegasz, że teraz jest jakoś inaczej. Nie chce odejść. Nie poddajesz się jednak. Walczysz. Inne sprawy schodzą na drugi, trzeci plan. Aż nadchodzi moment, kiedy po raz pierwszy czujesz, że chyba przegrywasz. Choroba wymyka ci się z rąk, tracisz jakikolwiek na nią wpływ. Możesz tylko patrzeć, bezsilnie. I wkurza cię to. I czujesz żal. I pojawia się nadzieja. Ale gaśnie. Zmęczenie, lęk, kolejna próba, nadzieja, zwątpienie, plątanina uczuć i myśli.

Kiedy chorowała moja Babcia, byłam Jej głównym opiekunem rodzinnym. Tak się wówczas ułożyło, że właśnie ja miałam czas i możliwość, by być z Babcią. Dziś, z perspektywy czasu, mogę powiedzieć, że ułożyło się dobrze. Mogłam się o Nią zatroszczyć i odwdzińczyć za troskę o mnie wcześniej. Chociaż było to trudne, patrzeć, jak pomału odchodzi. Czy zrobiłam wszystko, by jak najlepiej zaopiekować się moją Babcią? Czy robiłam wszystko jak trzeba? Staralam się. Na pewno mogłam zrobić coś inaczej. Nie wiedziałam, jak...

SAMOTNI BOHATEROWIE?

Beata i Marta, Małgorzata, Roman, Marek* są opiekunami rodzinnymi. Córki, matka, mąż, syn, opiekujący się swoimi ciężko chorymi bliskimi w domu przez miesiące lub lata. Każdy z nich próbował stawić czoła chorobie. Każdy podjął wyzwanie. Bo to naturalne, normalne, oczywiste. Chociaż było trudno. Samotni bohaterowie? Czasami może nawet nie tacy sami, czasami wśród innych. Ale każdy samotny ze swoimi myślami, emocjami, dylematami, ze swoim zmęczeniem.

W OBLICZU ZMIAN

Choroba, niedołążność, niepełnosprawność – jeśli pojawia się w rodzinie, zmienia jej codzienną organizację różnych sfer życia. Przesławia plany i priorytety. Dobrze, jeśli rodzina podejmuje to wyzwanie razem.

Beata to jedna z siostr, które opiekowały się chorą mamą. Głównym opiekunem był tata, ale Beata nie wyobraża sobie, że mogłyby zostawić go z mamą samego. Tak wspomina ten czas: – *Generalnie we trzy byliśmy codziennie z tatą tutaj w ciągu dnia, żeby go odciążać, żeby mógł np. położyć się, obejrzeć telewizję, wyjść z domu. Czasem jedna przyjeżdżała, druga jechała z tatą na zakupy, tak żeby gdzieś wyjść na chwilę. Bo wiemy, że trudne jest to dla jednej osoby, ciężko jest być cały czas przy tym łóżku i nie mieć odskoczni. Bo trzeba zregenerować*



Podczas rozmowy z opiekunką rodzinną

Fot.: Arkadiusz Wegner

gdzieś siebie, siły i trzeba skądś pozyskać nową energię do dalszej walki o to, żeby mamie nie dać pokazać, że nam jest tak ciężko strasznie, że jej jest ciężko i że trudno nam jest się z tym pogodzić. Z tą sytuacją, w jakiej mama jest, w jakiej my jesteśmy, my byliśmy, byliśmy wszyscy.

Siostry wspierały siebie nawzajem i tatę od samego początku choroby mamy. Pamiętam niezwykle atmosferę spotkania z nimi. Jako jedynaczka pozazdrościłam im nawet, że mają siebie. Było rodzinnie, kawa, dobre ciasto, ale też dużo różnych emocji. Opowieść o opiece była już wspomnieniem osób przeżywających żalobę.

Choroba, niedołążność, niepełnosprawność – jeśli pojawia się w rodzinie, zmienia jej codzienną organizację różnych sfer życia.

A przecież umówiłam się z nimi tak niedawno... Jak udało się im nad tym wszystkim zapanować? Przecież każda miała swoją rodzinę. Beata odpowiada: – *Nie było życia towarzyskiego ani nie było nawet obiadów w domu. Nie mogliśmy gotować tutaj, bo mamie*

przeszkadzały zapachy, więc ja gotowałam u siebie, siostra u siebie i przywoziłyśmy tutaj gotowe. Wszystko uległo totalnemu przeorganizowaniu, liczyła się tylko mama i tylko to miejsce.

Marta dodaje: – Każdego dnia rano układałam tak plan dnia, żeby mama była. Czyli tak: muszę jechać na zakupy albo: dzisiaj jest chemia, to jadę na chemię, albo siostra ją zawiezie, a ja ją odbiorę, albo Beata przyjdzie i z mamą zrobią obiad, a ja przyjadę później, posprzątam. I tak cały czas. I to było tak naturalne wszystko. Każda miała jakieś swoje obowiązki i ta, co czuła, co myślała, co ma zrobić, to to robiła.

A jeśli opiekun jest sam? Może nawet i ma rodzeństwo, może nawet mieszka ono dość blisko. Ale własne sprawy, wiek czy inne powody nie pozwalają zaangażować się w bezpośrednią pomoc. Dla tej jednej osoby opieka staje się całym światem. Małgorzata, od 28 lat zajmująca się chorą córką, wspomina: – Kiedyś byłam bardzo rozrywkową osobą, wychodziłam z domu do przyjaciół. Teraz nie mogę. Moja przyjaciółka mieszka na Przymorzu, łączymy się przez skype'a, czasami przyjeżdża, chociaż ma poważne problemy z nogami. Ja do niej nie mogę pojechać, bo nie mam kiedy. W ogóle generalnie całe moje życie się odwróciło. Jest podporządkowane córce. Ja nie mam dla siebie nic. Była ona była zdrowa, wszystko mi jedno, byleby wróciła do zdrowia.

Choroba ustala zasady, narzuca rytm, dyktuje, co i kiedy należy zrobić. Życie Małgorzaty to ciągłe czuwanie, funkcjonowanie według reguł, na które nie ma wpływu: – Jestem obecna, ona tylko powie: „mamo”, ja już lecę. A jak już siedzi tu, to najwyżej pójdę do kuchni, zmyję naczynia, coś zrobię do jedzenia. Nawet z psem nie wychodzę, jak ona siedzi. Tak się staram, że ona albo już leży, albo jeszcze leży. Albo mówi: „To wyjdź z psem, a ja jeszcze poleżę te 10, 15 minut”. Jak leży, to się mniej denerwuję. No i tak codziennie. I to już dwa miesiące, a 28 lat się nią opiekuję. Od śmierci męża. Tylko nigdy nie było tak źle. Nigdy.

Pamiętam tego psa Małgorzaty. Pomógł mi. Wesoły york, słodka przytulanka. Pojawiał się w najbardziej odpowiednich momentach. Małgorzata była już bardzo zmęczona opieką, jej odpowiedzią na moje pierwsze pytanie był potok łez. Te łzy towarzyszyły nam podczas rozmów, ale też york, który nie wiem, skąd wiedział, że pani potrzebuje widoku jego sympatycznej, mądrej mordki i mięciutkiego, ciepłego dotyku.

Zwykle opiekun musi przejąć domowe obowiązki chorego. Czasami są to proste sprawy. Takie niby zwykłe i prozaiczne. Ale jeśli wcześniej się ich nie robiło, to wcale takie proste nie są. Na przykład dla Romana, który tak został wychowany, że ma zadbać o utrzymanie rodziny. O dom dba ona – żona, matka: – To jest taka bezradność. Dla mnie nie ma rzeczy nie do załatwienia, z wyjątkiem zdrowia dla kogoś. U mnie najbardziej problemem jest teraz, jeżeli mówią, że żona chudnie, nie je. A ja nie umiem ugotować, to te rzeczy kobiece... Ja jadłam po restauracjach, czy gdzieś tam. Poprosiłam panie kucharki z bufetu, żeby od czasu do czasu gotowały. Jakoś trzeba sobie radzić, nie? Dla mnie najważniejsza jest żona, ja sobie poradzę. Nawet chciałam zatrudnić panią na trzy godziny, żeby ugotowała, pogadała. Tylko że za mało zarabiam... Tak mówił Roman. Żona leżała w pokoju obok. Odnowionym i urządzonym tak jak chciała. Nie wystarczyło



Doba ma tylko 24 godziny

Fot.: Arkadiusz Wegner

już miejsca na stare porcelanowe figurki, wielką pasję Romana. Ma ich ponad 150. Wylądowały w kartonie. Ale to nieistotne. Ważne, by ona – żona, była w domu.

I PEŁNI EMOCJI I DYLEMATÓW

Co dodaje siłę? Co pomaga przetrwać? Wsparcie bliskich, wiara, nadzieja... Właśnie o nadziei mówiła Beata: – Być może gdzieś tam przewijała się myśl w głowie, że ten nowotwór może doprowadzić do tego, że mama odejdzie. Ale tak naprawdę my w to nie wierzyłyśmy. Wiem, że nikt nie wierzy, i że zawsze się ma nadzieję. Czasem ma się taką nadmuchaną nadzieję, że mimo tego że z kimś jest bardzo źle, to okłamujemy siebie tak świadomie, że będzie dobrze, damy radę, wyjdiesz z tego. A mama wychodziła z takich opresji, tak łagodnie i naturalnie. Nigdy się nie skarżyła i zawsze mówiła, że da radę. Tę wiarę i nadzieję burzy czasami zwątpienie. Taką płataninę emocji przeżywała Małgorzata: – Widzi pani, różaniec leży, tu modlitwy do Matki

Boskiej. Różaniec modlimy codziennie. Jest wsparciem. Ale ostatnio mówię do mojej koleżanki: „Pan Bóg chyba mnie nie słyszy. Chyba za dużo ludzi się modli i te moje jakoś nie dochodzą”.

Od zwątpienia może już być blisko do rezygnacji, poczucia bezsilności. Kiedy wiara gdzieś umyka, sił coraz mniej, do głosu dochodzi rozpacz. Jak u Małgorzaty: – Ja już sobie nie radzę, nikt mi nie pomaga, muszę ją tyle razy dźwigać, krzyż mi wysiada, i to wszystko jest do niczego. Jak ją przebieram, to muszę jedną ręką ją trzymać, ona mówi, że ją boli, ale nie mogę inaczej sama jedna. Nie mam siły już. Ale wiara powraca, bo przecież nie można się poddać. Własne zdrowie, ból są mniej ważne. Podczas drugiej rozmowy Małgorzata opowiada: – Co dzień biorę tabletki przeciwbólowe, co trzy miesiące mam blokadę, to tak dwa tygodnie względnie dobrze czuję. I potem to znowu wraca. Powinnam iść na operację, a nie mogę, bo pół roku bym była wyłączona. Ale Pan Bóg wie, co robi. Póki mogę, to będę pomagała, jak nie będę mogła, to musi być inne jakieś wyjście. No przecież z każdej sytuacji musi być jakieś wyjście. To nie jest tak, że raptem nie ma żadnego wyjścia.

Małgorzata bała się tego, że córka musiałaby być w szpitalu, stacjonarnym hospicjum czy w innej placówce, gdzieś poza jej kontrolą, a przede wszystkim – poza domem! O podobnym lęku mówiła Beata.



Opieka nad chorym to nie tylko obowiązki, ale i uczucia

Czuły go z siostrami, gdy mama była w szpitalu, i chociaż spędzały z nią wiele czasu, to jednak w nocy zostawała sama. I wszystko mogło się zdarzyć: – *Każda noc wtedy była dla mnie horrorem, bo się bałam, że ona umrze, a oni nie zadzwonią, że coś jest nie tak. Że zadzwonią rano i powiedzą tacie: no pana żona nie żyje, umarła w nocy... I to było dla mnie najgorsze, co mogło być – ten czas, kiedy mama była w szpitalu.*

Dlatego lepiej, gdy bliski jest w domu. Lepiej, chociaż niełatwo. Bo doba ma tylko 24 godziny, a spraw tak wiele. Mówiła o tym Marta: – *Moje dziecko ma 5 miesięcy, więc*

jak wychodziłam do samochodu, to ryczałam, że ją zostawiam, że jestem wyrodną matką, a z kolei jak stąd wychodziłam, to ryczałam w samochodzie, że zostawiam moją mamę, a wiem, że to są ostatnie dni. I to jest naprawdę ciężka sytuacja, bo masz złamane serce na pół... Mówiła też Beata: – Ciężko jest, bo z jednej strony masz wyrzuty sumienia, bo zostawiasz dzieci. Z drugiej strony, jak wychodzisz od mamy

i od taty, masz wyrzuty sumienia, że zostawiasz ich na noc, samych, że może jej będzie duszno, że może on będzie musiał siedzieć sam i ją wachlować przez całą noc, nie pójdzie spać, a nie zadzwoni też po nas.

Taki niepokój to stały towarzysz opiekuna. Również o to, czy sobie poradzi. Z Markiem spotkałam się poza domem. Sam zмага się ze swoją chorobą, opiekuje się mamą. Na pytanie, czy wie jak, odpowiada „Nie mam pojęcia”. I jest z tą opieką pozostawiony sam. Choć czasami wpadają bracia lub ich żony, pomogą w zakupach, porozmawiają chwilę. Albo sąsiadka lub koleżanka mamy, ale już rzadziej, bo na czwarte piętro coraz trudniej wejść. Markowi marzy się mieszkanie gdzieś niżej.

Wtedy i mama mogłaby czasem wyjść. Taką zawsze była energiczną osobą: – *Nie usiedziała w domu, rzadko bywała w domu. Kiedy pojawiły się problemy, że te kości zaczęły się łamać, to takie uzienienie w domu jest dla niej tragedią. I jest nerwowa, wybuchowa. I ciężko jest, ciężko, czasami jest naprawdę ciężko wytrzymać... Ale mieszkania niżej nie będzie, bo finanse nie pozwalają, a z pracą też sytuacja bardzo niepewna. Nie dziwi więc, kiedy Marek tak mówi o tym, co go stresuje: – No to, że ja nie*

potrafię znaleźć w sobie siły do tego, żeby się zająć tak jak powinienem.

Samotni bohaterowie nie muszą być tak bardzo samotni.

Czasem proste gesty znaczą wiele, potrafią wiele zmienić.

Jak jakoś tak sumienie mi dyktuje, że powinienem. Jestem nerwowy czasami, wiem, że nie powinienem być, ale czasami jestem nerwowy i nie potrafię nad sobą zapanować.

Trudno wpłynąć na to, co czujemy. Czy możemy zmienić swoje myślenie? Tak próbował Roman: – *Cały czas jestem tutaj, a jak gdzieś się pójdzie, to się myśli, co się tam dzieje. Jak ją nie boli, to jestem spokojny. Nie myślę do przodu po prostu. Co będzie, jakie będą skutki, czy będzie poprawa? Żona ma takie nastawienie i chęć życia, chce iść do pracy, i dzięki temu trzyma się. Niezbadane są wyroki Boskie, naukowcy nieraz się dziwią...*

MAŁE WIELKIE MARZENIA

O czym marzy opiekun? Oczywiście, żeby bliski nie cierpiał, żeby był w domu, żeby zapewnić mu najlepszą opiekę... A dla siebie? Często pierwszą reakcją na takie pytanie jest chwila ciszy. Trochę wytrąca z myślenia o bliskim, jego potrzebach. Najczęściej w odpowiedzi słyszałam, że dobrze było, gdyby ktoś pomógł w opiece, gdyby można było odpocząć, gdyby można było nie martwić się o finanse.

Małgorzata: – *Ja bym chciała, żeby ktoś może przychodził, żeby ja tycio taka luźniejsza się czuła. Żeby mogła na moment chociaż wyjść i w spokoju swoje sprawy pozałatwiać. A ja tak zwykle gonię, biorę komórkę i już się denerwuję, czy się tam coś złego nie dzieje, jak mnie nie ma.*

Marek: *Móc gdzieś wyjechać i się odciąć, na jakiś chociażby, nie wiem, tydzień. Od problemów, od pracy, od wszystkiego. Zupełnie zmienić cykl życia. Wypaść się, odespać... Tak, zdecydowanie jakiś urlop. Urlop od tego wszystkiego. I druga sprawa to jakieś wsparcie finansowe. Jakiegokolwiek, które by dawało gwarancję tego, że można w jakimś zakresie zrezygnować z zatrudnienia i zająć się obowiązkami związanymi z opieką.*

A czasami są to proste, drobne sprawy, na które tak łatwo odpowiedzieć. Taki przykład podał Roman: *Miałem ochotę kiedyś na babkę kartoflaną, żona miała. Pani Basia przyszła, upiekła. Koleżanka, na lotnisku z nią pracowałem. Później druga przyszła, Agnieszka, kwiaty poprzycinała.*

TRZEBA SIĘ WSPIERAĆ...

Beata: *Bo jeszcze ja tak muszę, kończąc, to wiadomo, że początek jest ciężki, jak człowiek usłyszy tę diagnozę, że rak, później naświetlania, i w ogóle to wszystko jest strasznie trudne, ale trzeba się wspierać, i nie takimi głupimi tekstami w stylu „będzie dobrze”, tylko: „posłuchaj, damy sobie radę, poszukamy rozwiązań, na pewno jest jakieś wyjście z tej sytuacji...”*

Beata i Marta, Małgorzata, Roman, Marek. Opiekunowie rodzeni. Znasz ich? Rozejrzyj się. Lista jest bardzo długa. Samotni bohaterowie nie muszą być tak bardzo samotni. Możesz pomóc. Ugotować kartoflaną, podlać kwiaty, zrobić zakupy, porozmawiać... Czasem proste gesty znaczą wiele, potrafią wiele zmienić. To my tworzymy świat wokół nas. Nie można odpuścić. Sama coś o tym wiem. Nauczyła mnie tego moja Babcia.

Anna Janowicz

* Prawdziwe imiona bohaterów zna redakcja.