

Дыши!

КАТЕРИНА РУДЬКО



Катерина Рудько

Дыши!

«Автор»

2024

Рудько К.

Дыши! / К. Рудько — «Автор», 2024

Нет ничего более противоестественного, чем думать о смерти собственного малыша. Но некоторые родители вынуждены это делать. Не по своей воле, а потому, что так сложились обстоятельства. В нашем обществе все еще не принято открыто говорить о перинатальных потерях, выкидышах, рождении неизлечимо больных детей, младенческой смертности. Из-за плотного кольца молчания вокруг этих тем может казаться, что таких случаев рядом с нами нет, но это не так. Это может произойти с каждым. Катерина Рудько рассказывает личную историю особенного родительства. Открыто говорит про то, о чем страшно иногда спросить. Это искренняя, трогательная и пронзительная книга о том, как пройти через тяжелые испытания для любого родителя, не потеряв при этом веру в жизнь. Как найти собственные опоры, чтобы встать на ноги после полученных ударов судьбы и реализовать свое право на счастье. Несмотря ни на что.

© Рудько К., 2024

© Автор, 2024

Катерина Рудько

Дыши!

КАТЕРИНА РУДЬ

Дыши

ВВЕДЕНИЕ

Считается, что дети – это большое счастье. Фотографии улыбающихся родителей в социальных сетях, радостные звонки от знакомых, которые только что стали мамой и папой, – все это демонстрирует светлую сторону родительства. Именно она максимально на виду и создает ощущение, что родить ребенка – это легкий путь к счастью, наполненной жизни, к смыслу существования. И этот путь как будто бы доступен каждому. Любой может попробовать – и будет радостно колыхать розовощекого малыша.

Правда у родительства есть и обратная сторона, которая не на виду и о которой не принято говорить или спрашивать. Это перинатальные потери, выкидыши, рождение неизлечимо больных детей, младенческая смертность. Из-за того, что эти вопросы держатся в плотном кольце молчания, вполне может казаться, что таких случаев вокруг нас нет. Но это ложное впечатление, потому что даже усредненная общемировая статистика говорит о том, что уровень младенческой смертности – 40 малышей на 1000. Если посчитать процент, то может показаться, что не так уж и много. До тех пор, пока один ребенок из этих сорока малышей не будет ваш или вашего близкого человека. Может казаться, что такие случаи происходят только в неблагополучных семьях или где-то по телевизору. Но на самом деле никто не застрахован от несчастного случая при беременности или в родах, от спонтанных генетических мутаций, от непрофессионализма врачей. Это может произойти с каждым.

Болезнь или потеря ребенка – это огромная травма для родителей и их близких, которая буквально разделяет жизнь на две половины, на два совершенно разных мира. Мать находится в особо уязвимом состоянии и нуждается в значительной поддержке, чтобы справиться с огромным количеством мучительных вопросов. Как простить себя и свое тело за то, что не выносило здорового ребенка? Почему так случилось и кто виноват? Какие прогнозы и шансы на выздоровление? Зачастую эти вопросы очень долгое время остаются без ответов и погружают родителей в черную и липкую пучину неизвестности и неопределенности. Отсутствие контроля над ситуацией или возможности на что-то влиять делают эту пучину бездонной. В ней, кажется, невозможно оттолкнуться от какого-то твердого основания, чтобы подняться наверх и вдохнуть полной грудью.

Постоянным спутником родителей в тяжелых ситуациях становится страх. За здоровье ребенка. За то, что может случиться при худших раскладах и как от этого изменится жизнь. За то, как общество и близкое окружение примут особенного ребенка и его родителей. Страх потери. Нет ничего более противоестественного, чем думать о смерти собственного малыша. Но некоторые родители вынуждены это делать, не по своей воле, а потому, что так сложились обстоятельства.

Подобные ситуации могут сломать человека, привести к депрессии, алкоголизму и суициду. Ведь нередко родители остаются наедине со своими проблемами. Близкие друзья и родственники иногда исчезают, потому что не у всех есть силы находиться рядом с людьми в травмирующих ситуациях. Окружающим просто страшно, потому что приходится лицом к лицу столкнуться с тем, что болезни и смерть гораздо ближе и реальнее, чем хотелось бы думать. Необходимость ухода за тяжелобольным ребенком нередко лишает работы одного из родителей, сузив всю его жизнь и весь его мир до кровати, к которой прикован малыш. Болезнь или смерть ребенка иногда разрушают отношения в паре из-за невозможности партнеров совместно справляться с тем грузом, который они несут на своих плечах.

Именно поэтому я написала эту книгу. Чтобы рассказать свою личную историю и поделиться тем, что помогло мне выйти живой из 10-месячного периода каждодневных моральных пыток, связанных с двумя больными детьми. Я вынашивала идею книги три года, на протяже-

нии которых почти ни с кем не разговаривала о том, что со мной произошло. А потом вдруг слова просто полились на бумагу.

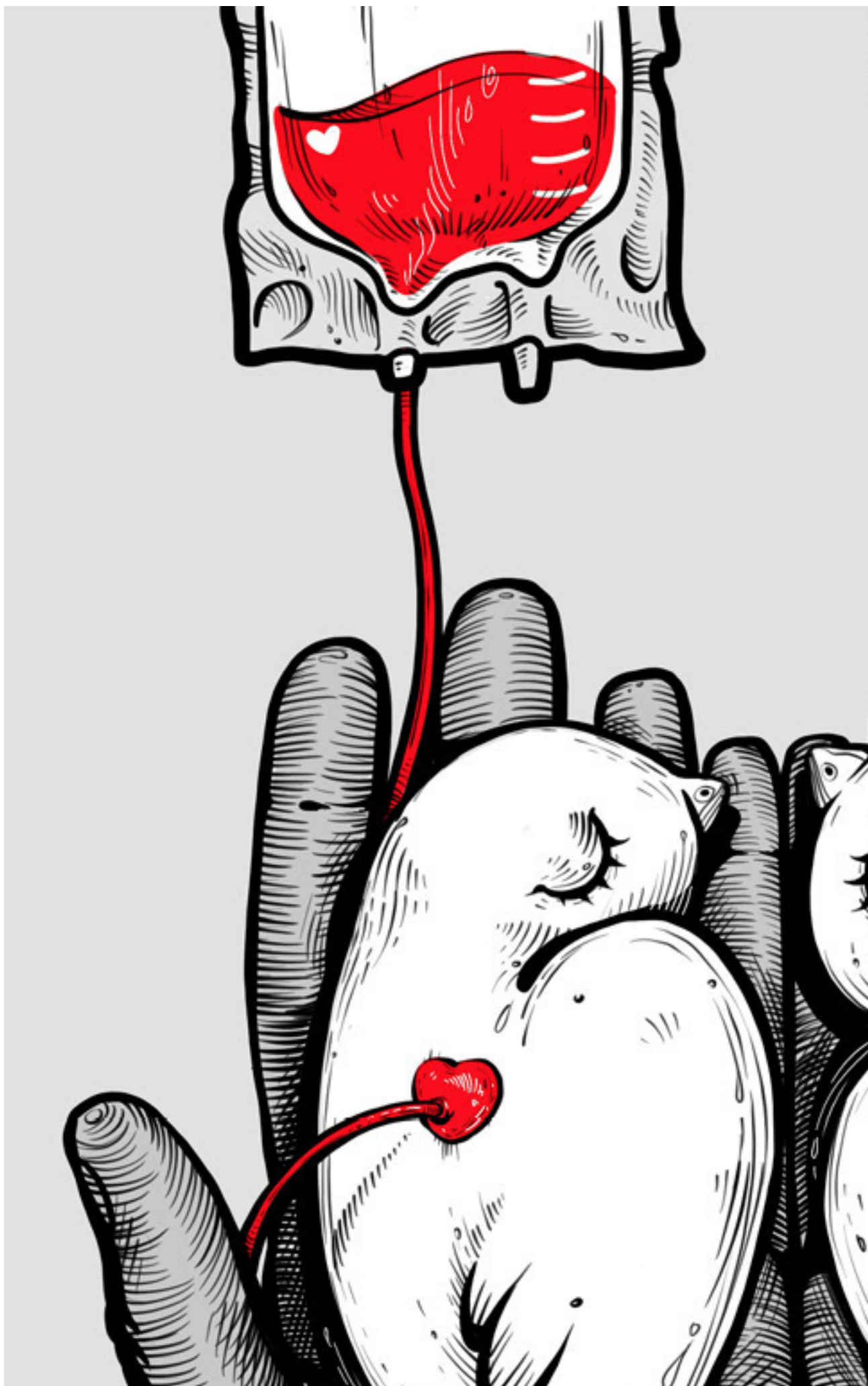
Моя миссия – помочь родителям в сложных ситуациях. В первую очередь показать, что они не одни. Потому что я на личном примере знаю, каково это – чувствовать себя «не таким», дефектным, ущербным, стыдиться за то, что у тебя все «не как у людей». Испытывать вину за произошедшее, взваливать всю ответственность на себя и пытаться жить с этой непосильной ношей. В этой книге я очень откровенно озвучиваю те мысли, которые могут быть у родителя в сложной ситуации, чтобы показать, что так думать, бояться, завидовать, злиться, ненавидеть – на определенных этапах принятия тяжелой ситуации нормально. Так бывает, мы имеем право на эти чувства и мысли.

Моя цель – дать родителям инструменты, которые могут помочь найти собственные опоры, чтобы встать на ноги после полученных ударов судьбы. Потому что если не нащупать их, то потеря в одной сфере жизни может сильно повлиять и на другие ее важные аспекты: работу, личную жизнь, близкое окружение, собственное здоровье. И в результате можно потерять всю жизнь. А ведь это бесценный дар, который дается однажды. И лучшее, что мы можем сделать, – это прожить нашу жизнь счастливо, наполняя ее радостью и любовью, преодолевая сложности и двигаясь вперед. Ведь у кого-то эта жизнь совсем короткая, и это невозможно изменить ни властью, ни деньгами, ничем. Поэтому стоит ценить каждый день, который нам отмерен. Мои дети научили меня именно этому.

Этой книгой я также хочу привлечь внимание к вопросам обеспечения на государственном и ведомственном уровне психологической безопасности женщины и родителей в роддоме, больницах, паллиативе и хосписе. Подчеркнуть важность создания условий для достойного прощания родителей с ребенком, его проходами в последний путь. Потому что все это играет огромную роль в том, как семья, которую постигло тяжелое испытание, сможет двигаться дальше.

Также она будет полезна для тех, чьи родные и близкие столкнулись с болезнью или смертью ребенка. Книга позволит больше понять, что может происходить у них внутри. Какие они испытывают страхи, переживания. Какие эмоции могут их обуревать и как во всем этом можно помочь, протянуть руку помощи, не сделав больно.

Думаю, что эта книга также может быть интересной для любого читателя, которому, возможно, не хватает мотивации для важного шага или рывка, не хватает веры в себя или свои силы. Которому кажется, что ничего нельзя изменить и что лучше уже не будет, что счастье дается только удачливым баловням судьбы и людям с деньгами. В этой книге я за руку проведу вас через свою историю о том, как можно, будучи совершенно раздавленной горем, выйти из этого состояния и прийти в точку, где каждое утро – праздник, а каждый день – счастливый.



ЧАСТЬ I.

Персональная тюрьма

Глава 1. Роддом

«Сегодня вы родите», – эти слова я услышала в смотровой роддома, куда приехала на седьмом месяце беременности из-за тянущих ощущений внизу живота. Слова, которые молоденькая девушка-врач, как будто бы позавчерашняя студентка, говорила, не глядя мне в глаза. Слова, которые разделили мою жизнь на «до» и «после».

Показалось, что я провалилась в пропасть. От страха и неожиданности просто ручьем полились слезы. Все происходящее вышло из-под контроля и неслось с дикой скоростью к обрыву, а у меня был куплен билет в первом вагоне. Сквозь рыдания я пыталась разговаривать с врачом, просила остановить процесс. Говорила, что еще рано, как будто пытаюсь урезонить ее и пересмотреть решение. Мне нельзя сегодня рожать, ведь моя двойня, мои мальчишки, совсем еще маленькие.

Но врач просто молчала и заполняла бумаги. Так как я приехала без вещей, прямо в смотровую мне принесли безразмерную ночную сорочку и казенный байковый халат. Пока переодевалась, вокруг меня уже сбежались люди. Кто-то делал ЭКГ, кто-то мерил температуру, кто-то задавал вопросы про аллергию. Было совершенно непонятно, как я сюда попала и почему это все так быстро происходит. Ничего ведь не обдумано, это все слишком неожиданно, это не входило в планы. Меня никто не предупреждал, что так может быть.

От истерики я очнулась, когда дали в руки бумажку-согласие на кесарево сечение. В тот момент получилось сфокусироваться на том, как сильно дрожит рука. По роду своей деятельности я постоянно подписываю документы, а тут от тремора не могу даже ручку держать. Как кесарево? То есть я еще и не сама рожу сегодня, а меня будут резать? Почему? Ведь вся беременность протекала прекрасно! Никаких ответов у меня не было. Экстренные роды, причина не ясна, детей срочно нужно доставать хирургическим путем.

Пара минут – и меня уже забирают на операцию. Иду голая, в накинутой больничной сорочке по пустому коридору больницы и молюсь, чтобы проснуться в холодном поту дома в своей кровати. Но я все никак не просыпаюсь и попадаю в операционную. Казалось, что каждый сантиметр этого помещения пропитан страхом. Возможно, моим же собственным. Стерильные стены, устрашающее оборудование, врачи в масках, чьих лиц не видно, потому что они не смотрят мне в глаза. Будут делать укол в позвоночник. «Дыши», – сказала я себе, когда поняла, что это уже происходит. Это мой огромный страх: уколы, тем более в спину. Раньше они казались просто чем-то невыносимым. Но тогда, 9 мая 2019 года, от адреналина я не почувствовала ровным счетом ничего. Новость о скорых родах была несравнимо больнее.

Операционный стол казался просто ледяным. Все тело трясло. Врачи ходили вокруг и ждали, когда подействует наркоз, чтобы начать операцию. Когда меня начали мазать йодом, я все еще чувствовала прикосновения и было страшно, что меня начнут разрезать, не дождавшись действия анестезии. Почувствовав болезненные ощущения в районе живота, я в панике начала кричать, что меня режут заживо. Через пару секунд на лице уже была маска с наркозом, я отключилась.

Очнулась я в послеоперационной палате. Это был не сон. Вскоре пришла медсестра, чтобы поменять мне капельницу. «Где мои дети?», – тихо прошептала я. А потом еще добавила: «Они живы?». От этого вопроса, повисшего в воздухе, потекли слезы. Медсестра, не глядя на меня, сказала, что скоро придет врач с новостями, и быстро ушла.

Почему она не ответила прямо на вопрос? Я не прошу деталей, просто «да» или «нет». Если бы было «да», то она так и сказала бы... Мелкая дрожь побежала по телу. В тот вечер я буду много плакать. Только один раз в жизни после операции я еще раз видела, чтобы подушка была настолько мокрой от моих собственных слез.

На тумбочке рядом с кроватью лежал телефон, который принесли в палату из смотровой. Я сфотографировала себя. Точно не могу сказать, зачем именно. Хотелось увидеть себя со стороны. Убедиться, что это точно я и происходит это именно со мной. На получившемся фото была опухшая, лохматая женщина. Веки огромные от количества пролитых и вытертых слез. Глаз почти не видно. Но это все же я. Это была реальность.

Через какое-то время в комнату вошла невысокая женщина с платиновыми волосами, врач детской реанимации. Никогда не забуду, как она на меня смотрела и как разговаривала. Сказала, что дети живы, назвала оценку состояния по шкале Апгар (которая была очень низкая, как я потом разберусь). Легкие детей не были готовы раскрыться на таком раннем (31 неделя) сроке, поэтому малыши сейчас на аппарате искусственной вентиляции легких. «Дышите!», – проговорила я про себя, ежась от ужаса на кровати.

Хотелось понять, что с детьми будет дальше и какой прогноз. Но на все мои робкие вопросы врач лишь отвечала: «Будем наблюдать». Неужели она не видит, как мне страшно, как катятся по моему лицу слезы? Так сложно меня поддержать? Потом мы еще не раз будем с ней разговаривать. Я пойму и приму, что врачи в детской реанимации такие – собранные, говорят спокойно и лишь факты или то, в чем относительно уверены. И это правильно. Потому что реанимация – это не место для точных прогнозов. Именно из больницы я вынесу важный жизненный урок о том, что не стоит озвучивать какие-то планы, ожидания, надежды сильно заранее, пока нужное событие не наступило. Ведь все в жизни может измениться в мгновение ока, а повлиять на это мы не всегда в силах.

Вскоре врач ушла. За окном уже стемнело, а с улицы доносились звуки праздничного салюта в честь 9 мая. Были видны яркие цветные вспышки, озаряющие небо. Там был праздник, а вот меня в это 9 мая никто не поздравит. Я специально попросила близких, кому успела сообщить о случившемся, не делать этого. В тот момент было важно, чтобы кризис миновал, а праздник устроить мы всегда успеем. Так мне казалось тогда. Но в последующие годы дата 9 мая, увы, не станет семейным торжеством по случаю рождения детей.

На следующий день после родов меня должны были перевести из послеоперационной в обычную палату, поэтому нужно было пробовать ходить. С самого утра я вставала и немного двигалась. Было очень больно, но сложно сказать, что именно болело: разрезанные брюшные мышцы и вскрытая матка после операции, или сердце от ужаса произошедшего. Около полудня врачи провели осмотр и дали разрешение на перевод.

Тогда в палату ко мне пришла санитарка и сказала, что до перевода мне нужно сходить в душ и она пойдет со мной, чтобы помочь. Мне было 32 года и последний раз кто-то помогал мне мыться в очень далеком детстве. Но не было никакого чувства стыда или брезгливости, все эмоции по иным поводам помимо случившегося вчера были как будто заморожены. Отсутствовало какое-либо сопротивление тому, что со мной в душ пойдет женщина, которую я видела первый раз в жизни. Позже я была ей очень благодарна, потому что самостоятельно стоять и держать душевую лейку, как оказалась, было очень сложно. Все же кесарево сечение – это не какая-то обычная «женская» операция. Это хирургическое вмешательство, когда тело разрезают. После него в первое время стоять получается только в согнутом состоянии, потому что все тело болит.

Под струями воды с меня смывалась кровь. Стеклянными от страха глазами я смотрела, как красные ручейки наполняли поддон больничной душевой. Взгляд зацепился за вид моего

живота, сдувшегося и пустого. У меня украли мой красивый круглый живот. Полгода я гладила его, разговаривала с ним, пела колыбельные, когда малыши активничали и пинали меня со всех сторон. Каждую неделю я фотографировала, как он растет. На седьмом месяце, так как у меня была двойня, размер живота был таким, что самой себе застегнуть обувь не всегда уже удавалось. Тяжело спалось, водить машину было почти невозможно. Но я любила мой живот, потому что он был домом для двух долгожданных малышек. Сейчас он пропал. Вместо него висел сдутый и сморщенный мешок из кожи с разрезом поперек.

Еще очень не скоро получится прямо посмотреть на него и принять таким. Я буду долго избегать зеркал и мыться в душе, глядя напротив себя или даже вверх, проводя мочалкой или руками по животу как можно быстрее, не задерживаясь, чтобы лишний раз не напоминать себе, как мое тело меня подвело. Понадобится много времени, чтобы простить его, снять с него и с себя вину за все произошедшее. Чтобы полюбить свое тело, несмотря ни на что. Чтобы перестать ненавидеть шрам, который навсегда останется со мной как напоминание о том, насколько хрупкой и непредсказуемой может быть наша жизнь.

В новую палату из послеоперационной меня везла на кресле-каталке та самая санитарка. Казалось, что мы с ней бредем по каким-то бесконечным коридорам, поднимаемся и спускаемся на нескольких лифтах, пытаемся пролезть в узкие проемы.

Роддом выглядел как в советских фильмах: двери на крупных тугих пружинах, которые закрываются с характерным грохотом, плотное стекло в цветочек в этих дверях (как дома у моей бабушки), мелкая плитка на полу, рыжие деревянные перила на лестницах и длинные темные коридоры с окнами только в двух концах, по которым плывешь, словно в тумане.

В новой палате лежало несколько девушек, тоже мамы, чьи малыши находились в реанимации. Только спустя время придет осознание, как же гуманно поступают в этом роддоме, выделяя отдельные палаты для таких мам. Ведь там, где нет площадей или где просто не считают нужным проявлять слишком много такта, женщин кладут вместе без учета их ситуации. Если вдуматься, то это психологическое насилие и почти моральный садизм.

В одну палату могут определить двух беременных девушек, одна из которых лежит на сохранении, а вторая находится в ожидании аборта по медицинским показаниям. То есть одна женщина всеми силами стремится уберечь своего ребенка, от чего вся нервная и тревожная, впечатлительная и напуганная. А вторая женщина является олицетворением худших страхов первой: она убита горем, потому что врачи установили, что ребенок уже или умер внутри, или смертельно болен. Его нужно достать.

Матерей с пустыми руками после родов, как у меня, вполне могут поселить в одну палату с только что родившими мамочками и их малышами. И пока одна мать упивается счастьем от своей новой роли, сидящая рядом одинокая мама убивается от боли, страха и злости, закрывает руками уши, чтобы не слышать плач чужого ребенка или колыбельную соседки по палате.

Я частично почувствовала этот эффект на себе, когда лежала в послеоперационной палате. На следующий день после моего экстренного кесарева туда привезли двух девушек, которым только что сделали плановую операцию. Они звонко обсуждали друг с другом, как услышали крик своих детей, как впервые прижали их к груди. Новоиспеченные мамы звонили родственникам и принимали поздравления. Я слушала их с завистью и болью. Потому что не видела своих детей при рождении. Потому что у меня не было поздравлений. Потому что у меня все было по-другому. И хоть это продолжалось лишь пару часов, пока я лежала в послеоперационной, мне было очень больно.

Два совершенно разных состояния встречаются вместе, определенные в одну палату бездушной машиной государственной медицины. Это приносит боль и наносит непоправимые травмы женщинам. После пережитого в роддоме кто-то больше никогда не решится на ребенка,

кто-то долго будет в депрессии, а кто-то и вовсе не сможет справиться со всем этим. Женщины – не инкубаторы по производству детей в любых условиях. Нам больно и страшно, мы переживаем и боимся, мы уязвимы и ранимы. Произошедшее с нами сказывается на нашей жизни, на жизни наших семей и окружения. Поэтому это не может быть не важно. Надеюсь, что в скором времени аспектам психологического комфорта женщин в тяжелых ситуациях беременности и родов будет уделяться больше внимания в больницах и роддомах. Эта книга написана в том числе для того, чтобы показать, что эти проблемы существуют, как бы общество ни отворачивалось от них.

В детской реанимации роддома приемные часы строго определены, но в первый день после перевода из послеоперационной мне разрешили прийти тогда, когда я физически смогу это сделать.

Часам к 18 я пошла. Все тело гудело. Двигаться получалось только опираясь одной рукой о стену. Коридоры казались просто бесконечно длинными, каждый шаг давался с трудом.

Медленно, буквально затаив дыхание, как будто бы даже украдкой я вошла в реанимационную палату, где стояли куветы с крошечными детьми. Тогда я еще не знала, что такое кувет, никогда не слышала даже такого слова. Они выглядели как закрытые люльки-аквариумы, в каждом из которых кто-то жил. Врачи подсказали, к какому из маленьких аквариумов мне нужно идти. На них висели бирочки с указанием времени и надписями Ребенок 1, Ребенок 2.

Просто невозможно описать, что чувствуешь, когда видишь через стекло крошечное тельце ребенка весом до 2 килограммов. С трубкой во рту, которая приклеена специальным скотчем к щеке, чтобы малыш не мог вырвать ее при движении руками. С перемотанными ножками, из которых брали кровь на анализы. Смотришь и не понимаешь, как он туда попал, почему он тут, а не в своем домике, в котором ему стоило быть еще минимум два месяца. Кожа такая тоненькая и прозрачная, что видна сетка кровеносных сосудов. Грудная клетка настолько маленькая и хрупкая, что, кажется, сквозь нее видно, как работает сердечко. Я никогда не видела таких маленьких детей и не думала, что первыми увижу именно своих.

По дороге из реанимации позвонила мужу, чтобы рассказать про первую встречу с детьми и про планы врачей на предстоящее полномасштабное обследование. Произносимые вслух слова о состоянии детей, их внешнем виде, хрупкости и о том, какие они крошечные, врезались мне в сердце. Как будто просто осознать было одно, а произнести – совсем другое. Фонтаном брызнули слезы. Я сползла на холодный пол больницы и рыдала. От страха, жалости к ним и себе, от беспомощности, непонимания перспектив и отсутствия плана. Полная черная неизвестность, в которой от меня мало что зависит. Я как будто сторонний зритель всего происходящего и не в силах переключить на другой канал. Все, что могу сейчас, – просто сидеть и смотреть, что происходит, не зная сценария и не имея возможности что-то в нем изменить.

В такой неизвестности пройдет еще не мало дней и даже месяцев моей жизни. Дорога в реанимацию роддома и обратно в палату на 40 дней станет для меня коридором страха, по которому я буду идти каждый день, не зная, что на этот раз мне предстоит увидеть или услышать от врачей.

Мы все разные, поэтому наши стратегии проживания страха и горя могут сильно отличаться. И здесь очень важно прислушиваться к себе и полагаться на ощущения от ситуаций, мест, людей, которые дают силы, уверенность, поддержку. Кому-то намного легче справляться в окружении единомышленников или тех, кто столкнулся с такими же проблемами. Я же сразу после родов готова была разделять пространство только с близкими мне людьми. Сознание и психика давали четкие сигналы, что лично для меня это наименее травматичный вариант.

Среди «сестер по несчастью» в моей палате мне было тяжело. Тяжело было видеть вокруг себя чужих людей, раздавленных горем. Одна девушка постоянно плакала, отвернувшись к стене. Вторая почти сразу бросилась ко мне рассказывать, что они тут уже неделю, а ребенку не становится лучше. Я и без того уже почти сутки плавала в ванной, наполненной ужасом и страхом, а в этой палате как будто сорвало кран, и эти страх и ужас с огромной силой стали литься, затапливая весь пол и расползаясь по пространству дальше.

Мне нужны были силы и условия для того, чтобы справиться со всем происходящим. Я понимала, что мне критически необходимо быть одной в пространстве, чтобы не расплескивать силы на других и иметь возможность аккумулировать энергию для себя. Поэтому через два дня после родов был организован мой перевод в платную одиночную палату.

По тем же причинам я не любила ходить в столовую нашего отделения в роддоме. Ведь там нужно садиться за стол с девушками, у каждой из которых своя история. Кто-то тут впервые, а кто-то уже долго. Между вами за столом или повисает молчание, или кто-то начинает говорить, но это всегда обременяло меня.

Когда кто-то рассказывал, что ребенок идет на поправку, это контрастировало с тем, что лично у меня хороших новостей не было. Когда же соседка по столу начинала озвучивать свои переживания из-за неутешительных прогнозов, это подсвечивало мои собственные страхи, меня начинало немного тошнить.

Иногда девушки пробовали спрашивать, как дела у меня. Я почти никогда не отвечала. Не хотела вдаваться ни в какие подробности и рассуждения, лишний раз проговаривать то, что тяжело произносить. Поэтому предпочитала есть в тишине. Иногда так не хотелось никакой коммуникации, что я брала тарелку и проскальзывала к себе в палату поесть, за что меня безусловно ругали. Но критика и топанье ногами персонала меня не так заботили, как необходимость спасти себя и свою психику.

Стрессовое событие очень сильной интенсивности или продолжительности может значительно менять восприятие каких-то простых и обыденных вещей. Травмирующими вдруг становятся образы, вопросы, слова.

Через пару дней после родов у меня пошло молоко, и мне сказали собирать его и носить детям семь раз в день. Каждый раз по дороге в реанимацию с порцией молока я старалась двигаться по коридорам как можно быстрее. Не хотелось ни с кем встречаться по дороге. Особенно тяжело было видеть матерей с грудничками на руках. Я всегда отводила глаза или смотрела в пол. Невозможно было видеть женщин, держащих малыша, потому что я такой возможности была лишена. В роддоме за все время мне посчастливилось держать детей на руках всего лишь два раза. В остальное время можно было только следить за ними в аквариумах и надеяться, что все как-то образуется. Поэтому при виде грудного ребенка, кричащего в объятиях матери, я испытывала боль, стыд и зависть. Хотелось побыстрее уйти, проскочить мимо этого визуального примера того, что у меня все не так.

Мне тяжело давались посещения одной из уборщиц моей палаты. При каждом случае она спрашивала про детей: «А почему в комнате пусто? А чего одна лежишь в палате? А где ребенок? Ну ничего, скоро уже переведут и будешь гулить их тут». Возможно, она даже не понимала, как больно делает своими вопросами. На первых неделях они сильно давили, потому что я испытывала стыд, отвечая вслух, что дети не со мной, а в реанимации. Ведь так было не у всех. У большинства дети рождаются, и все с ними хорошо, они уезжают с мамой домой. А мои дети под медицинским присмотром, потому что родились в очень тяжелом состоянии. Именно тогда я научилась говорить «нет», «я не считаю ваш вопрос уместным», «я не желаю поддерживать этот разговор». Мне нужно было сберечь себя, поэтому курс молодого бойца по

дисциплине «жесткая защита личных границ» был пройден очень быстро. Теперь я не допускаю в свой адрес никаких неприятных для себя вопросов.

Через две недели после появления детей на свет мне разрешили выходить из роддома на прогулки по территории. Но там ждала еще одна травмирующая картина. Возле роддома размещена интересная скульптура, рядом с которой постоянно фотографировались счастливые родители в момент выписки. С шарами, родственниками, огромными букетами цветов и искренними улыбками. Больно видеть чужое счастье, которого я тоже очень ждала, но была лишена. Первое время отворачивалась с мыслями, что надо потерпеть и у меня наконец-то тоже будет такая выписка. В первую неделю после родов были надежды, что это произойдет ко дню рождения мужа в июле. А ближе к концу срока моего пребывания в роддоме уже было точно известно, что я покину его одна, с пустыми руками, разбитым сердцем и потухшими от выплаканных слез глазами. От этого видеть чужую выписку было еще тяжелее, потому что теперь не было даже надежды, что в моей жизни будет такой же праздник, знаменующий приход в дом моих детей.



Глава 2. Диагнозы

Первые несколько дней в роддоме все свободное время уходило на поиск в Интернете историй рождения и развития недоношенных детей. Встречалось много воодушевляющих примеров, когда малыш рождался совсем крохотным, полтора килограмма, а потом на фото показывали красивого 6-8 летнего ребенка, у которого все хорошо. Эти истории вселяли надежду. Казалось, вся проблема в том, что дети просто крошечные, и важно, чтобы они росли и набирали вес. Поэтому новости о прибавке были хорошим знаком, тем, что утешал и давал надежду. Ведь если набирают вес – значит, идут на поправку, правда? Но это наивное заблуждение быстро испарилось.

В Интернете я нашла сообщество родителей недоношенных детей, которое базировалось в моем городе. Взахлеб перечитана вся информация на сайте, найден родительский чат. Все проблемы и вопросы других так близки: роды на 31 неделе, на 30, даже на 28. Выяснилось, что недоношенность – это не просто маленький рост и вес. К 28-30-32 неделям не все системы организма успевают сформироваться так, как это нужно. Поэтому недоношенность ребенка сама по себе может быть связана с целым набором трудностей: слабое зрение, проблемы со слухом, сердцем, развитием мозга.

Были огромные надежды, что все эти сложности обойдут нас стороной, ведь беременность протекала без осложнений, проблем со здоровьем у меня никогда не было. Мы находились в одном из лучших роддомов в городе с сильными врачами, которые со всем разберутся и во всем помогут. Главное верить, не терять силы духа и боевого настроения.

Но реальность намного сложнее наших представлений о ней. И это надо осознать и принять. Для меня, человека-решения, человека-определенности, настоящим испытанием стала ситуация с постановкой окончательного диагноза детей. У меня было представление, что все в мире медицины достаточно четко и понятно. Надо просто провести тесты, обследования, все сопоставить и дать четкий диагноз. Ну а как иначе должна работать медицина? Не должно быть бесконечных «уточняем», «больше фактов свидетельствует в такую-то сторону». Я ждала ответов и правильный диагноз, который будет поставлен быстро и однозначно. Чтобы человек-определенность четко понимала реалии происходящего, а человек-решение начала предпринимать конкретные действия.

Но мир не крутится вокруг нас и не обязан соответствовать нашим ожиданиям. Это важные уроки, которые я вынесла за месяцы ожидания окончательного диагноза. Нужно было не просто ждать, но еще и выдерживать раз за разом удары от очередного предположения, каждое из которых было страшнее предыдущего. Долгое время приходилось принимать неопределенность в важнейшей для каждого родителя сфере – здоровье детей. Принимать, учиться жить с этим, находить что-то светлое в ужасных днях с плохими новостями, искать причины для улыбок в бесконечно тянущемся ожидании, заполнять свою жизнь чем-то в том месте, где зияла огромная дыра от страха, волнений и вины. Это был особый путь в несколько месяцев.

На четвертый день после родов врачи сообщили, что у одного из малышек очень низкий гемоглобин, поэтому планируется переливание крови. Внутри все сжалось. Что я знаю о переливании крови? Его делают после страшных аварий, при состояниях на грани жизни и смерти. Смотрю на совершенно крошечные ручки и ножки моего ребенка и не понимаю, как можно делать переливание живому существу весом менее 1.8 килограмма. На лице легко читается ужас от этой новости. Врачи успокаивают и говорят «это стандартная процедура», дают на подпись документы. Все осознаю, соглашаюсь, уведомлена, дата, подпись. Переливание будут делать вечером, новости смогу узнать с утра. Вся ночь прошла в страхе, ведь что-то может

пойти не так. Хотя на тот момент ничего из происходящего вокруг не было «так» или «так, как я планировала».

До появления детей я всячески стремилась к упорядочиванию хаоса вокруг себя, получению контроля над происходящим путем детального планирования дня-недели-месяца. Чувствовать себя в безопасности получалось лишь тогда, когда все шло по тщательно разработанному плану, строго под контролем и надзором. И тут как будто насмешка судьбы. Ничего не ясно, ни мне, ни врачам. Ничего нельзя предугадать и спланировать, никаких прогнозов, дат и времени, сплошное «прямо сейчас дополнительной информации нет, будем наблюдать, наберитесь терпения».

Эти 40 дней в роддоме, потом месяцы в больнице и в паллиативной палате станут для меня университетом терпения, факультетом принятия, кафедрой адаптивности к реалиям жизни. Я научусь тому, что контролировать все невозможно. Спланировать жизнь и вести ее по заранее расписанным шагам нереально. Стремиться к этому как к абсолюту бессмысленно. Потому что от нас зависит не все, в некоторых ситуациях – совсем немного, а иногда – и вовсе ничего. Для устойчивости в жизни намного более важны гибкость, умение быстро корректировать курс под изменяющиеся обстоятельства и способность держать равновесие при ударах судьбы. А не тотальный контроль. Теперь это мой личный рецепт стойкости. Я продолжаю планировать свою жизнь, но в имеющемся плане всегда есть место для неизвестных вводных, под которые я без потери большого количества душевной энергии могу подстраиваться и переориентироваться.

На следующий день после переливания мне сообщили, что процедура прошла нормально. Какое же облегчение было на душе! Мы смогли пережить это! Казалось, все самое страшное позади. Увы, это было не так. Переливание будут делать детям еще не раз, и к нему разовьется отношение как к «стандартной процедуре». Ведь то, что повторяется в твоей жизни раз за разом, вскоре перестает так сильно пугать. Люди ко всему привыкают, это залог нашего выживания и защитный механизм нашей психики. Думаю, что любая медсестра может вспомнить, как ей было страшно делать первый забор крови, первую установку катетера. Но после пары раз это уже не вызывает таких эмоций, просто реальность, обыденное действие. Родители детей с особенностями также поначалу боятся замены дыхательных трубок, санирования, уколов. А потом это превращается просто в ежедневные процедуры. Уже не страшно, мы это проходили, и в прошлый раз все было нормально, дыши.

Новости об успешно прошедшем переливании крови позволили выдохнуть, но лишь на пару часов, потому что днем в палату пришла врач-генетик. Она была очень приятная, вызвала симпатию и доверие, но задавала очень пугающие вопросы: про генетические заболевания в семье, про здоровье ближайших родственников, про рост мужа и наших родителей. Я отвечала, а про себя думала, почему именно этот доктор сейчас со мной разговаривает. В семье никто не болел ничем серьезнее гриппа, и подозревать что-то генетическое у нас – это просто нонсенс. Оказалось, врачей волновал сниженный мышечный тонус детей.

Помню, как за генетиком закрылась дверь, и я осталась в комнате наедине с этими словами. Тело стало трясти. Сниженный мышечный тонус... Это же про слабость в руках и ногах? В памяти стали всплывать какие-то «странности», которые наблюдались незадолго до родов. На пятом месяце беременности дети уже всю меня пинали. Иногда, если я успевала дотянуться до телефона, удавалось заснуть, как мой живот меняется в очертаниях, потому что кто-то уперся в него ножкой или ручкой. Это было мило, хотя и достаточно болезненно местами. Ближе к родам такой активности стало немного. Я это замечала, но списывала на то, что моим ребятам, возможно, уже тесно вдвоем. На последней ЭКГ меня кормили шоколадом и просили

походить, чтобы «дети проснулись» и начали шевелиться. Но «разбудить» их не удавалось, и мы решили, что нам просто не повезло и у детей сейчас «тихий час».

Выходит, сниженный мышечный тонус мог быть у детей уже до родов и поэтому они мало шевелились? В рыданиях я рассказала все это мужу, который успокаивал меня как мог. Убеждал, что конечно может быть сниженный тонус, усталость, слабость. Вот если бы у меня был такой низкий гемоглобин, я бы тоже только лежала на диване и звуков бы никаких не издавала.

Эти слова очень успокаивали. Они казались такими разумными, в них хотелось верить всем сердцем. Их хотелось оправдать, подкрепить фактами и логическими рассуждениями. Просто общая усталость и слабость, конечно. Я и сама вся вялая до сих пор после операции, а им должно быть еще тяжелее. Генетики просто перестраховываются, это скорее всего стандартная процедура – проводить такую беседу.

Как интересно работает наш мозг в такие моменты. Я выбирала верить в конкретные объяснения, которые были намного безопаснее. Так меньше поводов для беспокойств и тревог. Всеми силами психика защищалась от пугающих предположений и образов. Не хотелось знать ничего про какие-то страшные причины для сниженного мышечного тонуса. Да, это было отрицание. Я буду жить с ним какое-то время, пока психика не сможет подстроиться под происходящее и не будет готова к тому, чтобы признать имеющиеся факты. Какими бы болезненными они ни были.

На восьмой день после родов врачи выдвинули версию, что причиной сниженного мышечного тонуса может быть наличие у меня аутоиммунного заболевания со сложным названием, которое отразилось на детях в период беременности. Если это так, то дети со временем «отойдут». Это заболевание врачи только предполагают, тест на него достаточно дорогой и поэтому... как будто бы легче подождать и понаблюдать за динамикой детей, чем его делать.

Вот он, лучик надежды на прояснение ситуации. Тогда были бы ясны причины, лечение, курс действий, шаги, перспективы. А мне предлагают просто сидеть и ждать? Сколько стоит этот тест, где его делают? Нашла, да, он был не из дешевых. Но я уже целую неделю ходила каждый день в реанимацию и приходила из нее в очередной раз расстрелянная новостями: низкий гемоглобин, переливание крови, плохие анализы, сниженный тонус, по-прежнему не могут сами дышать. Казалось, что я достаточно намучилась, хватит. Если это можно прекратить, заплатив деньги из своего кармана, то это самый легкий вариант.

Родители в отчаянии готовы на все. Деньги – это действительно самое последнее, о чем думается. Кажется, что можно отдать все на свете, чтобы этот ад из предположений, неопределенности, вереницы диагнозов и неутешительных прогнозов закончился. Мозг жадно хватается за любую возможность, зыбкий шанс, призрачную надежду.

Помню одно телевизионное расследование, которое я смотрела задолго до рождения детей. Про банду мошенников, которые караулили родителей у детского онкоцентра. «Обволакивали» раздавленных горем отцов и матерей рассказами, что где-то там недалеко в частном альтернативном центре высокий процент успешности лечения детской онкологии. Убеждали, что оставлять детей в государственном учреждении равно смерти, потому что там используют устаревшие методики, никто их не адаптирует к нуждам и состоянию конкретного ребенка, всех лечат одинаково и бездушно. В итоге им удавалось убедить некоторых родителей забрать детей из больницы и привезти в «альтернативный» медицинский центр (находящийся чуть ли не на квартире), где их якобы лечили за огромные деньги, которые родители одалживали, брали в банке или получали от продажи остатков имущества. Дети, конечно же, умирали.

Было удивительно, как в такое откровенное мошенничество, неприкрытую ложь можно поверить. Любой образованный человек, мало-мальски рассуждающий здраво, поймет, что это

обманщики, абсолютно бессердечные и беспринципные мошенники, которым не претит наживаться на чужом горе. Получается, тогда я осуждала этих родителей. Ставила себя выше, ведь мне же это все было очевидно. Вот я бы сразу такое раскусила и никогда бы на такое не повелась. И тут снова насмешка судьбы. Теперь этот отчаявшийся родитель – я. К черту весь здравый смысл, наличие которого было предметом гордости.

Я была готова поверить в силу чего угодно, лишь бы это помогло. Понятное дело, в первые дни все в моем окружении, кто мог, поехали в церковь. Молиться, ставить свечки – лишь бы помогло. Читать три раза в день молитву о детях к Пресвятой Богородице – лишь бы помогло. Привезти в роддом и пить перед лактацией святую воду – лишь бы помогло. Дошло до того, чтобы обратиться к какому-то энерго-космо-не-пойми-что-видящему. Который заряжал вибрации космоса, мои, всей вселенной на то, чтобы дети поправились. Ему заплатили деньги для того, чтобы он сказал, что «никаких генетических проблем тут нет», а потом еще за то, чтобы он на постоянной основе «усиливал вибрации детей» в их борьбе за здоровье. Лишь бы помогло.

Это был мой урок. Сейчас я стараюсь не судить о разумности поступков людей. Без контекста их причины полностью понять невозможно. Да и нужно ли? Если кто-то поступил именно так, даже если это немного отличается от какого-то привычного набора действий, значит, у человека была причина. Давать оценку – не мое дело, потому что бывает всякое. Было и у меня.

Тест оказался отрицательным, я лишь ненадолго купила надежду в ожидании результата, который в итоге так ничего и не дал. Не было аутоиммунного заболевания, причина была не в этом.

Посещение реанимации роддома было только для матери, один раз в день, с 14:30 до 15:00. Получается, что в первое время детей видела только я. Семье я их описывала, хотя могла сфотографировать, это не запрещалось. Но хотелось дождаться, когда они наберут вес и с них снимут все трубки.

Так прошло две недели с разными предварительными диагнозами и страхами. И в какой-то момент стало ясно, что дальше откладывать не стоит. Я сфотографировала моих сыновей такими, какие они были. Мои Саша и Сережа. Все еще крошечные, даже с тем весом, что они успели набрать за две недели.

Саша тогда спал, а Сережа вдруг начал хныкать. Дети не издавали звуков, а плакали немым голосом. Поэтому их плач можно было только увидеть: как кто-то из них открывает ротик, сморщивает личико, но не произносит при этом ни звука. Отсутствие голоса я списывала на то, что просто из-за трубок они не могут овладеть легкими и голосовым аппаратом. Но как только у нас получится снять их с кислорода, то все выровняется и голос появится.

На фото они были с зондами для кормления. У них все еще не появился глотательно-сосательный рефлекс. Они не могли самостоятельно глотать не только еду, но и собственную слюну. Им постоянно делали санирование – проводили специальной трубочкой в носике и во рту, высасывая все физиологические жидкости из носоглотки.

Я даже не предполагала, что люди могут появляться на свет без такого рефлекса. Казалось, что это какая-то «вшитая» функциональность. На эту тему было прочитано много форумов и статей. Где-то писали, что рефлекс может развиваться у недоношенных детей со временем, надо пробовать его стимулировать. Поэтому счастье вызывал вид кого-то из ребят с поднесенным ко рту пальцем. Была надежда, что в какой-то из дней посещения я войду, а Саша или Сережа будут этот палец сосать. И тогда все наладится, можно будет начать кормление из бутылочки. Я об этом робко мечтала.

На фото мальчики были с катетерами. У одного – на ножке, у второго – на ручке. Потому что им периодически назначали препараты. Но зато они оба на фото без кислородных трубок – была очередная попытка дать им возможность научиться дышать самостоятельно. После родов легкие у детей не раскрылись и их сразу посадили на кислород, но было сделано несколько попыток снять их с аппарата. Врачи убирали трубки и давали возможность детям дышать самим. Все это происходило под контролем датчиков, которые замеряли уровень кислорода в крови (сатурацию) и пульс. Но долго дышать самостоятельно не получалось, ребята как будто уставали это делать. И все возвращалось к аппарату. «Дышите», – говорила я про себя, глядя на их самые красивые в мире лица через стекло аквариумов. А потом и на экране телефона.

Малыши в тот день были уже не такие прозрачные, как после родов, даже с розовыми щечками. Мне разрешили тогда опустить руки в куветы и погладить их. Их маленькие ручки, спинку, пяточки. Я чувствовала их тепло. Они были здесь. Они живые. Они – часть этого мира. И теперь это было запечатлено на фотографиях.

Та попытка начать дышать самостоятельно не увенчалась успехом. Сердце было в очередной раз разбито, надежды растоптаны. Но я все равно надеялась на лучшее, на то, что скоро дети будут дома. Планировала, как по приезде мы сразу займемся лечебными массажами, физкультурой, как им будет помогать свежий воздух, родные стены, а также две собаки, которые безусловно будут от них без ума.

При этом со временем в роддоме добавлялись новые неутешительные диагнозы. Незакрывшийся клапан в сердце у обоих. Я еле пережила эту новость. Были перечитаны все возможные и невозможные статьи по теме, сотни страниц форумов. Были надежды, что, как и у большинства недоношенных деток, этот клапан закроется. Так в итоге и случилось.

Потом детям сделали УЗИ головного мозга. Очень долго и подробно рассказывали про какие-то темноватые зоны или уплотнения в мозгу. От страха в речи доктора я понимала только предлоги, союзы, частицы и междометия. Поэтому никак не получалось уложить в предложение то, что говорилось. А врач терпеливо рассказывала, почти по слогам, даже рисовала на бумажках схемы, чтобы было понятнее. Среди потенциальных негативных исходов было упомянуто ДЦП. Тогда я впервые допустила мысль о будущем, в котором не будет здоровых детей.

Думала о детях. Какая судьба их ждет? Как примет их этот мир? Они выглядели сейчас не так, как остальные малыши. С возрастом это различие может только усилиться. Насколько они будут выделяться? А вдруг общество их отвергнет? Многие специалисты в области психологии отмечают, что огромное количество наших тревог, те же чувства вины и стыда, вытекают из древнего страха быть изгнанным из племени в силу совершенной ошибки, некорректного поведения или странной внешности. Потому что тогда неприятие общества означало одно – верную смерть. Сейчас угрозы жизни в прямом смысле слова нет, но тысячелетия эволюции не сильно изменили сидящий в нас страх перед участью изгоя. Поэтому мне хотелось уберечь малышек от этого мира, защитить от боли и страданий, насмешек и отвержения.

Думала о себе. До беременности я вела очень активный образ жизни. Работала на хорошей должности в ИТ-сфере, преподавала в университете, выступала спикером на юридических форумах. Последнее выступление было на 5-6 месяце беременности, когда на сцене с микрофоном я уже сидела, а не стояла, потому что с животом тяжело было провести час на ногах. Была завсегдатаем каких-то женских клубов, встречалась с друзьями, ходила на вечеринки, в музеи и на выставки. Планируя беременность, я понимала, что моя жизнь изменится. Но в моих мечтах сохранялся образ активности: детские праздники, утренники, развлекательные мероприятия для мам с детьми. Даже с двумя малышами жизнь виделась наполненной встречами, интересными людьми, улыбками и смехом.

Мысль о возможном диагнозе ДЦП у обоих детей меня подкосила. Я лежала в своей одиночной палате роддома, уставившись в стену, и повторяла «только не это». Воображение рисовало картинки двух лежачих детей и меня, прикованной к ним. Меня это пугало. Чтобы то ли подкрепить, то ли развеять свой страх, я искала в Интернете истории про детей с ДЦП, с особым вниманием читала истории мам двойняшек. Они обычно рассказывали о том, как не сдаются, как смогли наладить быт. Да, есть сложности, но они научились справляться. Помогают близкие, друзья, власти, есть финансовая поддержка от государства. Меня это совершенно не успокаивало, я понимала, что за этими словами в интервью скрываются дни борьбы, часы слез, минуты отчаяния. Но про это не всегда хотят говорить. Поэтому я читала и думала: как же страшно!

«Дыши», – говорила я сама себе. – «Пока ничего не понятно. Закрой компьютер и иди спать».

Через три недели после родов у детей взяли очередные анализы на некоторые генетические заболевания. Результаты предыдущих оказались отрицательными, чему мы были рады вместе с генетиком. Снова нужно было набраться терпения и ждать.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.