Miran MOŽINA, Bogi PRETNAR

Rak otroka ima dolgo senco: Intervju z Miranom Možino[1]

A child's cancer has a long shadow: Interview with Miran Možina

DRUŠTVO JONATAN PRIJATELJ

Kot psihiater in psihoterapevt ste med ustanovitelji društva staršev otrok z rakom, ki nosi ime Društvo Jonatan Prijatelj. V čem ste videli vlogo takšnega združevanja v slovenskih razmerah?

Takšno združevanje vidim širše, kot del civilne družbe, ki ima pomembno poslanstvo na področju zdravstvenega varstva. Naš zdravstveni sistem je namreč prevladujoče usmerjen v pomoč bolnemu telesu in v zdravljenje z zdravili, tako da pri dolgotrajnih telesnih boleznih ponuja premalo psihosocialne pomoči. Problem je resen, ker ne gre le za pomanjkanje tovrstnih storitev, ampak naše zdravstvo širi miselno naravnanost, t. i. medicinski model, ki zanemarja psihološke in socialne dejavnike. Večina ljudi, med njimi tudi večina staršev otrok z rakom, je sprejela tak pogled kot normalen in sami pričakujejo zoženo medicinsko obravnavo.

Tako imajo prostovoljci društva, ki staršem ponujajo pogovore za njihovo dušo in odnose, od samega začetka delovanja društva velike težave. Čeprav je razumljivo, da nobena huda in dolgotrajna bolezen ne prizadene samo bolnika in njegovega telesa, pač pa tudi njegovo psiho in socialno odnosno mrežo, je večina novo obolelih otrok in njihovih staršev zadržanih do ponujene roke članov društva. V njih ne vidijo sopotnikov, ki so se veliko naučili iz lastne izkušnje, in katerih psihološka in socialna opora bi jim lahko izjemno koristila. Prav tako so pretirano zadržani do pomoči strokovnjakov, ki nudijo psihološko oziroma psihoterapevtsko pomoč.

Zdravljenje otroškega raka z zdravili zahteva od staršev veliko sodelovanja, za kar prejmejo od naših zdravnikov jasna navodila. Ne dobijo pa podobno jasnih usmeritev in spodbud za to, kako se kosati s psihosocialnimi posledicami te zahtevne bolezni. Če bi zdravniki staršem že na začetku jasno povedali, da je obvezen del zdravljenja tudi psihosocialna pomoč, na primer enkrat tedensko srečevanje staršev v skupini, kjer bi se pogovarjali o svojem doživljanju, sem prepričan, da bi hitro spoznali, kako dragocena je ta oblika pomoči in kako dobro se odrazi na poteku otrokovega zdravljenja.

Če vzamemo za primerjavo situacijo v Zagrebu, se nam pokaže vpadljiva razlika. Tam sta društvo za pomoč staršem in bolnišnično delovanje veliko bolj prepletena kot pri nas. Razne oblike psihosocialne pomoči, od individualnih do skupinskih, laičnih in

strokovnih, so postale neločljivi del obravnave prav po zaslugi staršev, ki jih je zdravstveno osebje sprejelo kot sodelavce. Tudi v BiH je sorodno društvo zbralo sredstva, da so v bližini bolnišnice postavili zgradbo s stanovanji za starše, ki morajo biti dnevno ob otroku. V slovenskih razmerah ima zato društvo še toliko večji pomen, ker poskuša popraviti ozko miselnost in predsodke zdravstvenega osebja, staršev in javnosti.

Kako pa kot psihoterapevt delate s starši v društvu?

V društvu se enkrat mesečno po uro in pol srečujem s starši, katerih otroci so pred leti telesno okrevali. Po eni strani se pogovarjamo o njihovem prostovoljnem delu s starši otrok, ki so na novo zboleli. Po drugi strani pa se vedno znova razgovorijo tudi o njih samih in njihovih otrocih. Tako otrokovo intenzivno telesno zdravljenje kot tudi poznejša rehabilitacija sta za starše posebna, mejna izkušnja, ki spremeni njihovo doživljanje za vse življenje. Včasih na primer poročajo, kako se še vedno, bolj kot običajno, bojijo za otroka. Tudi ob blažjih zdravstvenih težavah pri sebi opažajo pretirano skrb, ki si je ne znajo razumsko razložiti. Racionalno vedo, da, denimo ob običajni virozi, nima prave osnove, a se vseeno pojavi.

Prav tako velikokrat opažajo pretirano zaščitniško vedenje, ko njihov rekonvalescent naleti na razne običajne življenjske ovire. Nedavno je nek oče uporabil slikovito metaforo, da imata z ženo stalno pripravljeno reševalno helikoptersko enoto, ki se nemudoma poda na misijo, čim en izmed njiju zazna znake stresa pri sinu, na primer pri težavah v šoli ali ob doživljanju kakšnega ljubezenskega razočaranja. Ko smo se skupaj nasmejali tej duhoviti prispodobi, sta na naslednjem srečanju čez mesec dni poročala, da jima je pogovor pomagal in sta se glede svojih rešiteljskih vzgibov uspela malo »skulirati«. Sinu sta prepustila, da se je sam soočil s stisko pred popravnim izpitom. Uvidela sta, da mu njuna preveč razprostrta zaščitniška perut onemogoča z lastnimi napori ob vzponih in padcih graditi svoj občutek samozavesti. Spoznala sta, da za svojo osebno rast potrebuje njuno zaupanje, da bo zmogel prenesti razočaranja in bolečine ter tako razviti večjo sposobnost prenašanja trpljenja. Dodala sta še, kako neverjetno globoko se je vanju usidral vzorec poudarjene skrbi in pozornosti do sina, ki se je razvil v času zdravljenja, in kako imata z drugima dvema otrokoma veliko manj težav pri razmejevanju in zaupanju, da bosta zmogla sama. Prav tako so tudi drugi starši poročali o podobnih izkušnjah in občutkih, kako je del njih ostal v preteklosti, v nekem obsednem stanju poudarjene čuječnosti iz obdobja intenzivnega zdravljenja, in kot da ne more razumeti, da so od takrat minila že leta in da ni več razloga za rdeči alarm. Z ozaveščanjem so zmogli temu nezavednemu delu pomagati, da se je lahko povezal s kronološko časovno perspektivo in se sčasoma zmehčal.

Živo se spomnim tudi pogovora, v katerem je ena od mam s solzami v očeh in hkrati z jezo v srcu poročala o tem, kako se je zapletlo v ljubezenski zvezi njene hčerke s fantom, s katerim sta bila kakšno leto dni par. Hči, ki se je resno navezala nanj, mu je namreč zaupala, da se je kot otrok pred več kot desetimi leti zdravila za rakom. Tega mu ni hotela povedati takoj, temveč šele ko je začutila, da je odnos zanjo dovolj pomemben in so se pojavile tudi želje po skupnem življenju in družini. Fant je kmalu zatem izkušnjo iz otroštva dekleta zaupal svoji mami, ki pa se je nanjo odzvala z močnim strahom, zato sta po posvetu z možem oba skupaj pritisnila na sina, da naj to zvezo prekine. Glavni argument naj bi bil, da v kolikor bi imela otroke, obstaja večja verjetnost, da bodo zboleli

za rakom. V takšnih in podobnih pogovorih se vedno znova pokaže, kako pomembna je medsebojna opora staršev v skupini tudi še leta po telesnem okrevanju.

Starši so na skupini spoznavali in prepoznavali tudi to, kako se je na podlagi zahtevne preizkušnje pri njih nezavedno oblikovala močna želja, da bi njihov otrok po uspešnem telesnem zdravljenju ostal popolnoma zdrav, brez kakršnih koli posledic, tako kot so normalne vrednosti ključnih parametrov v krvi. Tak pogled je možen, če zanemarimo eksistencialne, psihološke in socialne vidike. Če pa jih upoštevamo, po tako intenzivni življenjski preizkušnji nič več ni tako, kot je bilo poprej. Posledice so lahko slabe in dobre, obremenjujoče kot tudi spodbudne. Prav tako so starši ozaveščali spremembe tako pri sebi, kakor tudi pri sorojencih in širši družini.

Predelovanje posledic kritičnega obdobja zdravljenja, ko gre za življenje ali smrt in običajno traja nekaj mesecev, velikokrat pa tudi leto in več, se ne more zgoditi v eni sami uri ali enem pogovoru. To je dolg proces, ki lahko traja enako dolgo ali celo dlje, kot je trajalo obsedno stanje v družini. Ko otrokovo življenje visi na nitki, se večina staršev odzove s potlačevanjem dogodkov, ki jih prizadenejo, ranijo, kar je dragoceno, saj jim omogoča, da lažje učinkovito delujejo. Starši mi vedno znova opisujejo, kako si niso dovolili vzeti časa za svoja čustva, ker so bili prepričani, da v tako težkih trenutkih ni pravi čas za to. S pomočjo naših pogovorov pa jim je postajalo vse bolj jasno, kakšno hudo ceno bi plačali, če bi si zatiskali oči pred tem, da so v njih ostale spominske sledi na travmatske dogodke, katerih spontano celjenje ni samoumevno. Zaradi nepredelanih psihičnih travm se lahko poruši lastno zdravje in skrhajo odnosi z bližnjimi. Pregovor, da čas celi rane, žal ne drži vedno, lahko je celo obratno. Čustvene rane, ki jih čas ne celi, se lahko prav tako zagnojijo kot fizične rane. Kot obstaja pri telesnih ranah nevarnost sepse, okužbe celotnega organizma, tako obstaja pri čustvenih ranah nevarnost čustvene okužbe celotnega človekovega doživljanja in bivanja.

Zato na srečanjih starši obujajo spomine na travmatične trenutke, ko so izvedeli za diagnozo, ko so spremljali otrokovo zdravljenje v bolnici, ko so umirali drugi otroci, trenutke, ko so imeli otroci zaradi kemoterapije hude stranske učinke, na primer izpadanje las, pa tudi podoživljajo stresne dogodke, ko jih je prizadel kakšen odziv moža ali žene, starih staršev ipd. Ti čustveno obremenjujoči trenutki, ki so pri vsakem staršu specifični, se lahko v obliki travmatskih spominov zarežejo v telesno čustveni spomin. Če jih starši ne podoživijo, jih ne morejo razrešiti, v njih obležijo kot kamen, ki kvari njihovo telesno in duševno zdravje. V možganih imamo namreč dve vrsti spomina, prvi je bolj vezan na besede in intelekt, drugi na telesne senzacije in čustva. V teh pogovorih spodbujam aktiviranje čustveno telesnega spomina na boleča doživetja. Šele na tej osnovi lahko potem starši oblikujejo nove zgodbe, v katerih pride do integracije travmatskih spominov, zmehčanja njihove boleče osti in s tem do olajšanja in sprave.

Kaj Društvo Jonatan Prijatelj lahko ponudi na področju psihosocialne podpore?

Če hočemo razumeti, kako dragoceno in pomembno poslanstvo ima društvo, ga je dobro pogledati tudi iz širše, kulturne perspektive. Za slovensko »aktivistično« kulturo je značilen čustveni analfabetizem, ki se kaže tudi v pomanjkljivem zavedanju, kako pomemben je pogovor o čustvih oziroma občutkih. Zelo smo učinkoviti, ko gre za najrazličnejša opravila v službah ali doma v gospodinjstvih oziroma zunaj hiš, denimo na

vrtovih. Smo tudi kolektivistično aktivni, radi se izkažemo s požrtvovalnimi dejanji v pomoči prijateljem, znancem … Tudi če gre kaj narobe, smo hitro pripravljeni priskočiti na pomoč in nekaj narediti, bolj nerodni pa smo, kadar je potrebno sesti in se sočutno pogovarjati o ranljivosti, krhkosti, strahovih, razočaranjih, žalosti, jezi, krivdi, sramu …

Starši, s katerimi se v skupini pogovarjam že dlje časa, se z leti vedno bolj zavedajo, da težave in zahtevni izzivi, zlasti v odnosih, tudi po koncu uspešnega telesnega zdravljenja ne izginejo. Rak otroka ima dolgo senco. Dolgotrajna psihosocialna opora je zato eno od poslanstev društva, drugo je pomoč v akutnih stiskah staršem, ko otroci zbolijo, tretje pa je promocija biopsihosocialnega namesto ozko medicinskega, biološkega modela ter zmanjševanje predsodkov do psihosocialnih oblik pomoči.

ODNOSI V DRUŽINI, KJER OTROK ZBOLI ZA RAKOM

Kako otrokova bolezen vpliva na odnose v njegovi družini, zlasti med mamo in očetom?

Naš kulturni vzorec aktivizma s pomanjkljivo čustveno komunikacijo, ki sem ga omenil, se kaže tudi v družinskih in partnerskih odnosih, ko otrok hudo zboli. Pozitivni vidik je, da se praktično vsi starši in družine junaško aktivirajo za veliki cilj – otrokovo preživetje. Če pri tem začnejo pokati po šivih, si govorijo, da je treba potrpeti in dati vse od sebe. Skrb za otrokovo okrevanje postavijo visoko na prvo mesto, vse ostalo je manj pomembno. Prilagodijo službene obveznosti, zanemarijo običajne rituale družinskega življenja, skrčijo družabne stike, predano sodelujejo z zdravniki in sestrami, vestno izpolnjujejo njihova navodila, medtem ko pogosto skrivajoč pred zdravniki hkrati iščejo še alternativne oblike pomoči, še posebno če po njihovi oceni medicinska obravnava ne daje dovolj dobrih rezultatov.

Negativni vidik pa je, da velikokrat aktivistični vzorec uide iz vajeti. Takrat starši delujejo kakor obsedeni, njihova skrb za otrokovo preživetje dobi herojske značilnosti. Od prvega diha, ko se zjutraj zbudijo, pa do trenutka, ko zvečer utonejo v spanec, ne morejo misliti na nič drugega kot na otroka. Njihov pogled je uperjen samo še v eno smer, kot bi si na oči nadeli plašnice. Delajo samo še tisto, kar se jim zdi, da bo koristilo bolnemu otroku, iz vida pa izgubijo, kar bi bilo dobro zanje in njihovo družino. Pretiravajo, tako da si niti več ne vzamejo časa za miren obrok in počitek. Postanejo hiperaktivni in brez razmisleka bezljajo naokoli, iščejo vse mogoče informacije, nasvete in razne oblike pomoči za otroka, da ja ne bi česa prezrli ali zamudili. Da bi si vzeli čas za lastno sprostitev, da bi kljub zahtevnim okoliščinam vsaj za nekaj trenutkov, minut, uro izstopili iz prenatrpanih urnikov, prisluhnili utripu svojega srca in samo bili, sami s seboj ali v objemu s partnerjem, bi bila skoraj izdaja. Kaj šele, da bi si vzeli čas za opisovanje in podeljevanje svojih občutkov s partnerjem, predvsem tistih, ki so povezani z lastno ranljivostjo, nemočjo, negotovostjo in ojoj, nekaj najhujšega – z izgubo nadzora. V sebi čutijo močno prisilo, da morajo za vsako ceno ohraniti vajeti v svojih rokah. To pa je žal nemogoč podvig, saj na to, ali bo otrok ozdravel ali ne, vpliva veliko dejavnikov, ki v glavnem niso pod nadzorom staršev.

Da bi lažje razumeli tako pozitivni kot negativni aktivizem, je dobro, če si pomagamo s povezavo med evolucijskim in kulturnim pogledom. Od trenutka, ko izvedo za diagnozo, je v aktivacijo staršev vpet evolucijsko zelo star preživetveni *boj ali beg* program. Večina se spusti v boj z rakom. »Če bom dal/a vse od sebe (in še več kot zmorem), je večja verjetnost, da se bo dobro izšlo,« je predpostavka, na kateri temelji zavzetost staršev. Na prvi pogled se zdi razumna, a ima svojo iracionalno, instinktivno komponento, to je preživetveni program, ki nam je skupen z našimi predniki, primati in živalmi. Podobni smo si v tem, da se ta genetsko določen program aktivira hitro, čim se pojavi huda grožnja, v našem primeru, ko starši izvedo za diagnozo. Različne pa so okoliščine: pri živalih in primatih npr. smrtna grožnja nastopi hitro, a tudi hitro mine, saj se večinoma pojavi v obliki sovražnika, roparice, ki je v prehranjevalni verigi višje, ljudje pa imamo zaradi posebne strukture naših možganov, ki so se razvili v evoluciji, sposobnost mišljenja in oblikovanja mentalnih predstav, tudi takšnih o prihodnosti.

Ko gazela uide levinji in je več ne vidi v svojem vidnem polju, se preživetveni program možganov živali izklopi. Pri človeku pa ga predstava o možni smrti otroka v prihodnosti ohranja ves čas vklopljenega. To je po eni strani dobro, ker omogoča daljšo aktivacijo, nevarnost pa je, da se lahko razvije kronični stres, še posebno če kulturni vplivi instinktivno borbenost še ojačujejo. In taki kulturni vplivi v našem okolju nedvomno obstajajo, saj povzdigujejo zdravje in zanikajo bolezen, trpljenje in smrt. Te tri neizogibne danosti naših življenj naj ne bi bile v ničemer dobre, zato smo upravičeni, celo dolžni boriti se proti njim. Iz tega razloga starši, predvsem tisti, ki se pretirano aktivirajo v herojski borbi, potrebujejo pomoč, da bi uzrli, kako z nerazumno zagnanostjo po nepotrebnem še intenzivirajo kronični stres, s tem pa dosežejo celo nasprotni učinek. Otrok potrebuje ob sebi starše, ki znajo dobro razporediti svoje moči in ki znajo skrbeti zase kljub zahtevnim okoliščinam, ne pa starše, ki pozabijo nase in sami začnejo hirati.

Ni potrebna vojna z rakom! Ni potrebno celodnevno in vsakodnevno izčrpavajoče obsedno stanje, v katerem se največkrat ne znajdeta samo mama ali oče, pač pa vsa družina. Ko namreč starša vidita samo še obolelega otroka, lahko pozabita na bratce ali sestrice. Če si starš, ki je večinoma ob otroku, dovoli pomisliti nase in skrbeti za svoje potrebe, se otrokova bolezen zato ne bo poslabšala! Prav lahko pridejo vsi načini upočasnjevanja, ki jih imajo starši na svojem repertoarju, tudi vzhodnjaške veščine mirovanja v meditaciji in kontemplaciji, kjer v ospredju ni akcija, temveč odpiranje doživljanju svojih čustev in občutkov. Koristno je ves čas zavestno iskati ravnovesje med trpnim in aktivnim načinom življenja. S trpnostjo mislim na znati se tudi ustaviti in si dovoliti doživeti katerekoli občutke, ki jih imamo v določenem trenutku. Lahko so tudi težki. Če smo stalno v akciji, jim težko odmerimo njihov obseg in pomen.

Ko starš sam začuti, kaj doživlja, bo tudi lažje ocenil, koliko še potrebuje krepčilne pogovore s svojci, prijatelji, dobrimi sosedi. Ob tem naj opozorim, da vsako pogovarjanje ni samo po sebi dobro, saj lahko brez potrebe razpihuje tesnobo in depresivnost, kot se velikokrat dogaja v čakalnicah pri zdravnikih, kjer pacienti in njihovi svojci drug drugega zasipavajo s težkimi zgodbami o raku, kako je mukotrpno umiral tisti znanec, kako je kar naenkrat pobralo prej vitalnega mladega človeka ali otroka ... Veščina krepčilnega pogovarjanja nam ni dana sama od sebe, moramo se je učiti.

Nekateri starši se odzivajo z zanikanjem otrokove bolezni in z izogibanjem, še posebno če se stanje slabša?

Ja, tudi to se dogaja. Nedavno smo na skupini staršev obravnavali primer zanikanja, ko je kljub dvoletnemu intenzivnemu zdravljenju umrla deklica, stara 14 let. V tem času se je njena mama popolnoma izgubila v skrajnih prizadevanjih za hčerkino ozdravitev. Najprej se je silovito angažirala v medicinski obravnavi, ko pa se je hčerkino stanje kljub temu slabšalo, je to zanikala in se predajala fantazijam, kako bo pomagala ta alternativna metoda, pa ona. Ob vsakem neuspehu alternativcev pa se je samo še bolj zagnala ter do obsedenosti letala okoli novih in novih zdravilcev. Po merilih dekličinega očeta je mati šla predaleč. Opozarjal jo je tudi na to, da je popolnoma zanemarila mlajšega sina in njun partnerski odnos. Nič ni pomagalo, tako da mu je prekipelo in sta se zaradi tega večkrat močno sprla ter popolnoma izgubila medsebojni stik.

Kako pa je z agresivnim odzivanjem staršev?

Glede agresivnosti v našem prostoru prevladuje predstava, da se kaže kot nasilno vedenje in da je nekaj izključno slabega. Vendar pa ni nujno samo slaba. Razvojno psihološke raziskave so pokazale, da gre za evolucijsko pridobljeno sposobnost, ki jo dedujemo in nam omogoča, da se ščitimo v ogrožujočih okoliščinah. Imamo torej prirojeno sposobnost, da začutimo nelagodje in se odzovemo z napadom, če nekaj ocenimo kot grožnjo. Sposobnost, da v neugodnih okoliščinah lahko izrazimo protest, upor, bodisi besedno ali fizično. Ni se mi težko vživeti v starše, ki raka doživljajo kot sovražnika in se jim ob tem ne vzbuja le strah, temveč tudi agresivnost, in lahko si predstavljam, da doživljajo tudi napadalne impulze. To se mi zdi povsem normalno. Problem pa je, kako napasti raka, ki ne pride na vrata kot ropar, ki je jasna tarča. Starš ne more fizično napasti otrokove leve noge, kjer se je razvil rak na stegnenici. Tudi znesti se ne more nad njim z besedami, tako da bi na primer zavpil: »Ti prekleti rak, BEJŽ STRAN!!! Da te več ne vidim, ZGIN!!!« Ne more ga odgnati kot roparja, poleg tega pa bi otroka prestrašil.

Drugi problem pri izražanju agresivnosti je povezan z našo kulturo, ki je moralistično naravnana. Zato starš sam sebi kakor tudi okolica težko dovoli že tako nedolžen odvod agresivnosti, kot je preklinjanje. Potem pa se dogaja, da agresivnost useka na dan v raznih vsakdanjih situacijah, na primer v prometu, ko se starša vozita na kliniko, kjer leži njun otrok. Pozna sta in kot nalašč padeta v kolono, nato pa se še nekdo nesramno vrine in očetu prekipi: »Prasec hudičev!« in začne besno hupati. Žena je presenečena, saj pozna svojega moža kot poudarjeno miroljubnega, potrpežljivega in nekonfliktnega.

V pogovorih s starši sem zato velikokrat doživel, kakšno olajšanje jim prinese, ko z moje strani dobijo dovoljenje za trenutke agresivnosti, kadar jim razložim, zakaj pride do takih in podobnih situacij, kot je zgoraj opisani izbruh ob prometnih tegobah, in da je lahko tudi zdravilen. Včasih skupaj preklinjamo čez tega »prekletega raka« in pride do sprostitve, da se na koncu skupaj celo nasmejimo. Spomnim se tudi, kako sem nekega očeta, ki je doživljal veliko jezo in ogorčenje nad tem, da njegov sin tako trpi, spodbudil, da je šel v gozd, kjer ga nihče ni mogel ne videti ne slišati, vzel suhe veje s tal in jih nato lomil s silovitimi udarci ob debla dreves, zraven pa na ves glas kričal, kar mu je pač padlo na pamet: »Jebi se!« Potem mi je poročal, kako je lomil in lomil veje, kričal, dokler mu niso pošle moči, da se je zgrudil na tla in začel silovito jokati. To je bilo prvič

po več mesecih, odkar je sin zbolel. Šele ko je lahko varno izrazil svojo agresivnost, je prišel v stik z oceanom žalosti, ki ga je nosil v sebi, in s tem do velikega olajšanja.

Pogosto ob otrokovi bolezni trpijo tudi stari starši. Ali morda pri tem včasih z vmešavanjem nehote povzročijo še dodatno napetost med svojci?

Pomoč starih staršev je izjemno dragocena, lahko pa je tudi dvorezen meč, če je zabeljena z očitki. Spomnim se primera iz svoje prakse, kako je babica, ki je že prej dvomila v materinske sposobnosti svoje hčerke samohranilke, v svoji skrbi za bolnega trinajstletnega vnuka kar naprej preverjala njena ravnanja, jo opominjala, popravljala, spraševala, skoraj zasliševala in zasipavala z nasveti. Hčerko je ob tem preplavljal občutek nemoči, ki ji je bil znan že iz otroških let: »Zguba sem … nikoli ničesar ne naredim prav!« Ob tem so se ji vzbujali tudi občutki krivde, saj ji je mama vedno znova očitala ločitev od moža, ki je preveč pil in je imel po ločitvi neredne stike s sinom, bil je nezanesljiv: »Sem te opozarjala, da ni prida … ampak ti me itak nikoli ne poslušaš, delaš vse po svoje … zdaj pa imaš, kar si iskala … ostala si sama, pa še otrok je potem zbolel … kaj bi, če ne bi bilo mene … že prej si ga preveč razvajala, potem ko je zbolel, pa še bolj … fanta moraš tudi vzgajati, ne mu samo streči …« Če je bila babica mojster v iskanju napak in krivde pri drugih, predvsem pri hčerki, pa je ta razvila samodejen vzgib iskanja lastne krivde. O njej se je spraševala celo v zvezi s pojavom sinove bolezni: se je rak pojavil zaradi stresa, ki ga je sin doživel pred ločitvijo in po njej? Bi morala še vztrajati, potrpeti in morda potem ne bi zbolel?

Najprej sem jo povabil, da je izbrala lutko, ki je predstavljala njenega sina. Nato sem odigral mamo in njene očitke, tako da je prišla v stik z občutkom nemoči. Potem sem jo vprašal, kako se ob tem, ko se tako sesede vase, počuti njen sin: »Zapuščen … še bolj prestrašen … ker prekinem stik z njim … zdaj razumem, zakaj se takrat obnaša do mene zavračajoče, se upira, včasih je tudi žaljiv … podobno kot moja mama, kar me čisto sesuje … potem se umaknem, sem čisto potrta in nekaj časa ne morem govoriti … pridejo misli, kako bi odšla nekam daleč, daleč stran … kako sem vsem samo v napoto … potem pustim mami, da dela, kar hoče … in da mi zliva gnojnico na glavo …«

Nato sem jo prosil, da izbere lutko za očeta in da preveriva njegovo vlogo v družinski dinamiki. Postavila ga je na razdaljo in obrnjenega stran od sina. Začutila je, da se sin počuti še bolj čustveno zapuščenega zato, ker nima opore v očetu, čeprav ga idealizira in stalno čaka, kdaj se bo pojavil: »To me tudi zelo boli, da sem jaz za sina, ki veliko bolj skrbim zanj kot moj bivši mož, manjvredna, kot neka motnja, medtem ko je odsotni oče super. Imam občutek, da me sin krivi za ločitev.«

Tako mu je velikokrat ostala samo babica, ki pa ga je obravnavala kot kakšna učiteljica. Če mu je na primer skuhala, je dobil skupaj s hrano tudi pridige, kako mora jesti zdravo, redno, počasi, dobro prežvečiti, veliko piti zaradi kemoterapije ipd. Do nje je bil sicer bolj ubogljiv kot do mame, a na distanci, mislil si je svoje in se, čim je bilo mogoče, umaknil v svojo sobo za računalnik.

Potem sva obudila spomin na trenutke, ko se je ob sinu dobro počutila. Zanimivo je bilo, da se jima je to velikokrat zgodilo, ko je ležal v bolnici zaradi kemoterapije. Ure dolgo je sedela ob njem: »Res sem si vzela čas, nikamor se mi ni mudilo. Bil je slaboten in ga je v valovih odnašalo v spanec. Jaz pa sem kar sedela tam, ga držala za roko,

božala. Odplavala sem v neko drugo dimenzijo, ven iz minut in ur, ki jih sicer stalno lovim, da bi postorila vse v službi in doma. Včasih sem na skrivaj potočila kakšno solzo, ko sem se spomnila težkih trenutkov pred ločitvijo in po njej. Včasih sem tudi sama zakinkala, ko me je obšla velika utrujenost. Ko se je zbudil, je bil ves mehak in odprt, kot dojenček. Spomnila sem se, koliko sem ga prenosila, dojila, vstajala ponoči … V tistih trenutkih sva si bila blizu … Ko pa se je začel bolje počutiti, je spet postal do mene bolj kritičen, oster, uporniški, neubogljiv …«

Ta trenutek sem izkoristil za pohvalo, da njegovo uporništvo kaže na to, da je dobra mama. Najprej je bila presenečena, saj je bila njena predstava o dobrem odnosu s sinom harmonična, podobna trenutkom bližine, ki jih je z njim doživela v bolnici.

»Odnos med mamo in dojenčkom se razlikuje od odnosa med mamo in najstnikom. Veliko harmoničnih trenutkov ste imela s sinom, ko je bil dojenček, zdaj pa je čas za disharmonijo! Še posebno fantje se morajo od mamic v najstniških letih oddaljiti, da najdejo svojo pot in da ne ostanejo mamini sinčki, kar je v fantovski družbi največja sramota. Očitno vam to uspeva,« sem ji sugeriral z nasmehom na ustih. »Vidite, kako ste se dobro izkazala, ko je bil majhen in zdaj spet, ko je najstnik. Jaz bi bil zelo zaskrbljen, če bi mi poročala, da se vam sin ne upira, da ni kritičen do vas! Da pa se je v bolnici spet lahko naslonil na vas kot dojenček, ko je bil v slabi koži, pa je tudi dober znak. Lahko računa na vas, ko potrebuje bližino in ko rabi distanco, odlično!«

Ugotovila sva, da že od nekdaj nosi v sebi veliko željo po harmoničnih odnosih in mehki bližini, kar je bilo iz njene otroške zgodovine več kot razumljivo. Očeta je zaradi prometne nesreče izgubila zgodaj, ko je bila stara devet let. Mama je potem padla v depresijo in kot deklica je poskušala biti mami že takrat v oporo, jo spravljati v dobro voljo. Postala je še bolj pridna, a kakorkoli se je trudila, nikoli ji ni uspelo, da bi mamo osrečila. Vedno je bilo kaj narobe. Mama ni iskala nove zveze z moškim, ampak je njena edina skrb ostala hčerka. Tako sta ostali preveč povezani, še posebno ko se je po ločitvi vrnila s sinom v hišo staršev k mami.

Pomagal sem ji uvideti, da je v primerjavi z babico in očetom sinu najbližje. Da večja sinova ubogljivost do babice ni znak čustvene bližine, ampak obratno. Da je babica sinu čustveno veliko manj pomembna kot ona. Prav tako sinova idealizacija očeta kaže na pomanjkljiv odnos med njima. Sin mora s svojimi pozlačevalnimi fantazijami polniti čustveni primanjkljaj v odnosu z očetom, da se ščiti pred bolečino zapuščenosti, kar je tipični fenomen. Povedal sem ji, da sem prepričan, da bo prišel čas, ko si bo sin nabral življenjske izkušnje in se v sebi dovolj okrepil, da bo lahko sprejel bolečo resnico o očetovem pomanjkanju ljubezni in po drugi strani s hvaležnostjo ugledal, kaj vse je dobil od nje.

Ko se je ob mojih pohvalah vzravnala v bolj samozavestno držo, sem jo vprašal, kako bi materi lahko postavila bolj jasno mejo. Povedala mi je, da je že nekaj časa razmišljala, da bi se bolj oprla na pomoč študentke, ki jo je sem in tja že najela in ki se je dobro obnesla. Zdela se mi je odlična ideja in sem nato postavil prazen stol nasproti nje ter jo povabil, da si predstavlja, kako tam sedi mati in kako ji lahko kar v tistem trenutku pove, kar si misli.

Skupaj sva pripravila nagovor mami: »Draga mama, krasno je, ker skuhaš, ko sem v službi, ali pomagaš sinu pri šolskem delu. Tvoja pomoč je zelo dragocena … Hkrati pa me tvoji stalni očitki in nezaupanje v mojo materinsko skrb obremenjujejo … Ker moram paziti na svoje moči, sem se zato odločila, da bom trikrat na teden najela študentko, ki mi bo pomagala v gospodinjstvu in pri sinovem učenju (moral je namreč nadomestiti čas bolniške odsotnosti) … Če si pripravljena, bom še naprej z veseljem sprejela tvojo pomoč, vendar le enkrat na teden … Če mi boš spet začela soliti pamet, pa ti bom dala z roko znak. Če se na ta znak ne boš ustavila, se bom brez besed odmaknila …« Dejansko je potem dobila študentko in materi uspela postaviti bolj jasno mejo. Najprej je bila mama sicer užaljena, a čez nekaj časa (je) sprejela nov režim in postala bolj prijazna. Sama pa je prijetno presenečena ugotovila, da je malo jeze in odločnosti bolj pomagalo kot njeni stalni poskusi, da bi materi ugodila in se v njenih očeh dokazala kot dobra hči in mati.

OBČUTKI KRIVDE PRI STARŠIH IN SKRB ZASE

Starši bolnega otroka se počutijo tudi krive, če v tem položaju sploh opazijo sebe, kaj šele poskrbijo zase …

Ja, svoje potrebe dajo na drugo mesto in se hitro lahko počutijo krive že pri sami misli na to, da bi se lahko smejali, se zabavali, naredili kakšno neumnost, se na primer odpeljali na Bled na vožnjo s čolnom in na kremšnito. Ali da bi si šla mama kupit novo, zapeljivo poletno oblekico, si uredit novo frizuro… Zdi se jim, da bi to res bilo skrajno nesočutno in neprimerno. Gotovo, da si je v prvi fazi, fazi šoka, takoj po postavitvi diagnoze in na začetku intenzivnega zdravljenja težko predstavljati takšne starševske »podvige«. Vendar pa je pomembno, da so take misli dovoljene in da jih starši uresničijo, čim je le mogoče. Sprva bo šlo malo bolj na silo brez pravega veselja, kremšnita ne bo vzbudila običajnega užitka na brbončicah, a potrebno je vztrajati. Ni pomembno le angažiranje ob otrokovi postelji na kliniki, enako pomembna je skrb zase.

Ne morem dovolj poudariti pomena tega posrednega načina opore otroku, za katerega vidim, da ga starši pogosto prezrejo. Če si starš dovoli vsaj za kratek čas ustaviti in sprostiti napetost in stres, je to blagodejno zanj in s tem posredno tudi za otroka. Če mu to nikakor ne uspeva, je na mestu pogovor z osveščenimi starši v skupini za samopomoč ali s strokovnjakom, saj se lahko pokažejo globlje zavore. Pregorevanje staršev je ena največjih nevarnosti pri zahtevnih dolgotrajnih boleznih otrok, ne le pri raku. Da dajo starši lastne potrebe v oklepaj je kolikor toliko razumljivo v fazi šoka, po njej pa to postane problem in ne pot k rešitvi. Ko nam gre za nohte, je še bolj pomembno, da se negujemo z vsem, kar znamo in se celo učimo novih načinov skrbi zase.

V kakšnem obsegu naj torej imajo starši med otrokovo boleznijo pred očmi tudi sebe?

Srečal sem mamo, ki mi je potožila, da je njen mož (bilo je kakšen mesec po začetku zdravljenja) v nedeljo odšel na nogometno tekmo. Zdelo se ji je, da je otroka in tudi njo izdal, da je bil brezsrčen. Lahko pa na to pogledamo tudi iz druge perspektive. Zdravljenje raka je maratonski tek. Zato je nujno, da starši ohranjajo tisto, kar jih polni, regenerira; če je to nogomet, pa naj bo, lahko je glasba, kolesarjenje, branje, kak dober

film … In čisto nič ni narobe, če si družina doma kdaj ogleda tudi kakšno komedijo, smeh je zdravilen. Tudi takrat, ko je bolni otrok v bolnišnici in še bolj v obdobjih, ko je doma. Starši lahko neizmerno pomagajo, če ohranjajo svežino! Bolni otrok najbolj potrebuje njihovo živost, da lažje ohranja svoj optimizem. Izgorevajoči starši, ki so stalno v stresu - ki ga sicer poskušajo prikriti - ga lahko dodatno bremenijo. Lahko se začne čutiti krivega, da s svojo boleznijo muči starše, brate, sestre. Tudi če začuti, da se slabšajo odnosi med staršema, lahko to začne pripisovati sebi. Velikokrat vidim, da se starši tega zavedajo in da se trudijo biti dobre volje, kazati pred otrokom nasmejan obraz in naklonjenost do svojega partnerja, tudi če čutijo drugače. To je hvalevreden napor, a hkrati je dobro, da se zavedajo, da tako skrivanje ne more uspeti popolnoma. Otroci natančno berejo nebesedno govorico - obrazno mimiko, telesne gibe, ton glasu. Tako sprejemajo dvojna sporočila: na zavestni besedni ravni starši sporočajo eno, na nebesedni drugo. Včasih je to lahko še bolj obremenjujoče, kot če bi starši otroku odkrito pokazali, da niso v dobri koži. Če tvegajo odprte karte, vsaj sem in tja, dajo z lastnim zgledom tudi otroku dovoljenje, da izrazi, kar ga teži. Če ima otrok občutke krivde, mu lahko pomagajo, da jih odloži.

Lahko pa pride tudi do obratnega problema, da se starš preveč umakne. Spomnim se pogovora s parom, ki sem ga imel dve leti zatem, ko je pri hčerki prišlo do telesne ozdravitve. Veselja nad dobrim razpletom nista mogla deliti drug z drugim, živela sta v mučnem vzdušju nakopičenih zamer in v takem razpoloženju prišla tudi v mojo ordinacijo. Glavna tema je bila moževa želja po ločitvi. Obupal je nad tem, da bi se žena lahko omehčala. Ko sem jo vprašal, kaj mu očita, se je iz nje vsul dolg seznam zamer: kako se je v obdobju dveh let, ko je ona bila bitko za hčerko, še naprej ukvarjal s svojim hobijem, čebelarstvom, se še naprej dobival s prijatelji na biljardu, gledal športne prenose na televiziji in jo celo nagovarjal k seksu ter se jezil, ko mu ga je odrekala. Mož je odgovoril, da mu je žal, ker se je šele po ozdravitvi počasi začel zavedati, kako globoko ga je prizadela hčerina bolezen in da se je umikal v delo, svoj hobi, prijateljsko družbo in pred televizijo, ker ga je enostavno preveč bolelo. Ob tem so mu stekle solze po licih in je ženi rekel, da ji je hvaležen za to, ker se je zmogla tako žrtvovati za hčerko. Ter da mu je žal, ker ji ni bil v večjo oporo, a da enostavno ni zmogel.

Ko je postalo jasno, da je s hčerko bolje, je prišel čas, ko je mama plačala ceno za svoj nadčloveški napor. Začele so se hude prebavne težave, zdravniki so postavili diagnozo razdraženega črevesa. Močno je shujšala in se slabo odzivala na zdravila, tako da si mesece dolgo ni opomogla in je bila na bolniški. Ob tem se je pogreznila tudi v srednje težko depresijo in začela jemati antidepresive. Mož, ki je hotel obuditi bližino z ženo, je imel občutek, kot da se je znašel pred neprehodnim zidom. Žena je ostala do konca pogovora neomajna v svojem odmiku in nista se več oglasila. Ko sta odšla skozi vrata, sem ostal s tragičnim občutkom teže. Oba sta mi vzbudila sočutje, oba sta bila dobra človeka, oba sem lahko razumel v njuni bolečini. Na eni strani se je mama od svojih čustev preveč umaknila v fanatično skrb za hčerko, na drugi strani se je oče od svoje občutljivosti preveč umaknil iz odnosa z ženo in hčerko. V času velike preizkušnje je vsak od njiju ravnal, kakor je najbolje vedel in zmogel, a med njima je zazijal nepremostljiv prepad. Škoda se mi je zdelo, da me nista poiskala prej, že takrat, ko je hčerka zbolela.

Največjo težo otrokove bolezni skoraj vedno nosi mati, zato je gotovo najbolj obremenjena, telesno in čustveno. Partnerski odnos pride na preizkušnjo gotovo tudi zaradi usihanja želje po spolnosti?

Ja, v naši kulturi je nekako samoumevno, da bo mati prevzela največje breme skrbi za bolnega otroka. Še posebno ženskam s poudarjeno materinsko platjo ob tem kaj hitro lahko uplahne želja po spolnosti. Spomnim se primera ženske, ki je bila tipična »velika mama«. Imela je tri otroke, ko je srednji, sin, zbolel. Že pred tem se je na račun materinske vloge prikrajševala kot ženska, se preveč razdajala v skrbi za otroke, svoje starše, bolno taščo in v službi za svoje stranke. Odnos z možem, s katerim se ni poročila, ker bi se vanj zaljubila ali zaradi strasti, ampak ker se ji je zdel zanesljiv in obetaven za vlogo družinskega očeta, je po nekaj letih postal distanciran, čustveno zadržan z relativno redkimi spolnimi odnosi. V kratkem, skrivnem skoku čez plot ji je bilo, kot mi je zaupala, glavno, da je dobila potrditev, da je sploh še ženska. Mož je bil veliko odsoten od doma, v glavnem se je posvečal karieri. Rad je tudi dobro zaslužil, vendar ni hotel nič prispevati za gospodinjstvo. Če je porabila vso svojo plačo in ji je zmanjkalo za kakšno položnico, ga je morala vsakokrat prositi, da je kaj dodal in to je vedno znova čutila kot ponižanje, še posebno, ker ji je ob tem očital, da ne zasluži dovolj. Prispeval je le, ko so imeli kakšna večja popravila na hiši. Svoj mali užitek je našel v kupovanju dragih motorjev in drvenju z njimi. Skrb za gospodinjstvo je bila praktično v celoti na njenih plečih, tako da so bili njeni dnevi ob službi prepolni opravil.

Ob nastopu sinove bolezni se je mož še bolj čustveno zaprl in odmaknil, še več je bil zdoma, saj si je v službi naložil dodatne obveznosti. Želja po spolnosti je pri njej ugasnila. Povedala mi je, da se za to ni nič trudila in da se še sama čudi, kako samodejno je postala popolnoma hladna. Po drugi strani ji je sinova bolezen prišla celo prav, saj je dobila dober izgovor, da je moža lahko v celoti spolno zavrnila: »Že prej sem mu zamerila, da me obravnava vzvišeno, da me stalno kritizira in skoraj nikoli ne pohvali za ves moj prispevek k družinskemu življenju. In da ga moram vedno znova celo prosjačiti za nekaj evrov za gospodinjske stroške. Njegovi dotiki so mi postali vedno bolj mrzki in zdaj se kar stresem, če pomislim, da bi imela seks. Sicer še vedno spiva v zakonski postelji, a vsak na svojem koncu.«

Ker se ukvarjam tudi s partnersko in spolno terapijo, sem vedno znova presenečen nad ozkim dojemanjem spolnosti pri slovenskih parih. Večinoma mi povedo, da seks zanje pomeni koitus in vse se bolj ali manj vrti okoli pokončnega penisa, porivanja in orgazmov. Tak pogled velikokrat pomembno prispeva k spolnim motnjam in usihanju želje po spolnosti. Zato v terapiji zastavimo širše. Začnemo pri tem, kako par med sabo neguje erotično vzdušje, kako se na primer zapeljujeta z drobnimi pozornostmi, v skupnih dejavnostih, kako si privoščita drobne užitke, ki hranijo vsa čutila: oči, ušesa, nos, okus in tip. Kar se dotikov tiče, imajo tudi ti širok razpon od neerotičnih do bolj vzburjajočih. Ko smo zaljubljeni, vemo, kako sočno erotično je lahko že držanje za roko, objemanje, nežno božanje po glavi, pa potem številni pari na to pozabijo.

Tudi pri parih, katerih otrok zboli, je veliko lažje ohranjati spolnost živo, če jo razumejo širše. Da so v prvem planu dotiki, sprostilna masaža in nežnosti, ki ne ciljajo na erogene cone in so morda zahtevni situaciji veliko bolj primerni kot erekcije in orgazmi, čeprav seveda tudi z njimi ni nič narobe, če se to paru zgodi spontano, kot stranski učinek, kot nepričakovani razmah nežnosti. Ko se v spalnico naseli rak, je še toliko bolj

pomembno skrbeti za ljubezensko intimno vzdušje v širšem smislu. Staršem je lahko v veliko pomoč, če zakonska postelja (in seveda ne samo ta) ostane oaza za sproščujoče nežnosti in morda celo za seks v ožjem smislu, čeprav se je večkrat na začetku potrebno soočiti z zavorami in nelagodjem.

MOLK ALI ODKRITA BESEDA?

Rak je bolezen, ki jo v naši družbi skrivamo, ne govorimo o njej oziroma se o njej sploh ne znamo normalno pogovarjati!

Ja, neka mati, ki je najprej sama iskala pogovore s prijateljicami, mi je pred časom potožila, da se jim je začela izogibati, ker so jo še bolj obremenile. »Ne zmorejo se res vživeti v mojo situacijo. Kar naježim se, ko mi kakšna reče, ne obupaj, saj bo še vse v redu.« Pogovor sam po sebi torej še ni rešitev, pomembno je, kakšen je. »Jaz pa sem iskala dovoljenje, da sem lahko obupana. Da bi za nekaj trenutkov delile moj mrak z menoj, brez da me takoj trepljajo po ramenu, saj bo. Da bi lahko skupaj z mano nosile moje dvome, da morda pa ne bo v redu. Tega pa mi moje prijateljice nikakor niso bile zmožne dati. Same so bile preveč prestrašene, da bi lahko, pa čeprav le za nekaj trenutkov, skupaj z mano pogledale smrti v oči.« V tem primeru sem gospe dal prav, da pri teh prijateljicah raje ne išče čustvene opore. Bolje je skriti, ne govoriti, če se pokaže, da nam potem sogovorniki naložijo še svoje strahove, nerazumevanje in nesočutje. V raziskavah o duševnem zdravju se je pokazala neka oblika prekletstva: značilnost bolj duševno zdravih je, da se v pravem trenutku, na ustrezen način obrnejo po oporo na prave ljudi. Manj zdravi pa praviloma zamudijo pravi trenutek, prosijo na neroden način in se obračajo na neprave ljudi. Tako ravno tisti, ki bi najbolj potrebovali pomoč, izvisijo.

Večinoma pred bolnim otrokom svojih strahov in občutkov ne razkrivamo …

Negotovosti in strahu ni mogoče skriti. Starši skrivajo, ker se bojijo, da bi otroku škodovali, če bi ju pokazali. Toda otrok zelo dobro čuti tudi tisto, kar ostane neizrečeno, kot sem že poudaril. Zato je za dolgotrajne odnose pomembno, da starši in sorojenci svoje občutke z bolnikom delijo. To ne pomeni vedno in v celoti, ampak po koščkih, glede na to, kako se otrok odzove, koliko v določenem trenutku prenese. Odkriti stiki pripomorejo, da se izognemo oklepu skrivanja in neiskrenosti. To pa je sproščujoče tako za starše kot za otroka.

Ko otrok zaradi slabšanja stanja upravičeno podvomi o uspešnosti zdravljenja, ne bo pomagalo, da ga starš objame in poskuša pomiriti s tolažečim: »Vse bo dobro!« Starševega odziva otrok ne bo mogel doživeti kot skladnega z vse slabšim stanjem in lahko bo izgubil zaupanje vanj ter se počutil še bolj obupno samega. Prihodnjič si preprosto ne bo več upal vprašati – slutil bo, da s tem preveč vznemirja starša, za katerega je slabšanje otrokovega stanja preveč grozna tema. Starš lahko misli, da ščiti otroka, a bolj ščiti sebe kot njega.

Tudi če se starši pred otrokom delajo trdne, bo otrok začutil vso staršev potlačeno vsebino in je lahko zaradi tega še bolj v stiski, saj sklepa, da če starš skriva svojo ranljivost, mora tudi sam tako postopati, saj se o lastni krhkosti in negotovosti ne sme govoriti. Po mojem mnenju je veliko bolj konstruktivno, pa tudi zdravilno, da se starši

in otroci v času krize povežejo tudi preko svoje ranljivosti, da se drug z drugim srečajo tudi preko svoje bolečine in da se o tem učijo govoriti na tak način, da deluje spodbudno. Čeprav v tej naši čustveno nepismeni slovenski kulturi večina staršev misli, da bo z govorjenjem o svoji negotovosti, krhkosti, dvomih, bojaznih, omahovanjih škodila otrokovemu okrevanju, sem neštetokrat doživel, da velja ravno obratno. Zato vedno znova pozivam h grajenju kulture, kjer je ranljivost za sožitje most.

Hudo je, ko umre otrok, ki se zdravi istočasno … Kako ravnati takrat?

Prikrivanje je nesmiselno. Pomembno je, da starš ohrani otrokovo zaupanje. Laž ima kratke noge, otrok bo kmalu izvedel sam, če mu ne pove starš in bo doživel dvojno zapustitev – izgubo svojega prijatelja in starša kot čustveno prisotnega in iskrenega opornika. Veliko bolje je, da je starš tisti, ki z otrokom deli tudi težke novice, saj se lahko neposredno odzove na otrokovo reakcijo. In kdo pozna otroka bolje kot njegov starš? Kdo bi lahko našel bolj ustrezne besede in način za tolažbo otroka? Otrok se lahko na primer ob smrti sotrpina prestraši: »Joj, a bom jaz tudi umrl?!« Takrat ga starš lahko objame in mu reče nekaj takega kot: »Vse, kar je v moji moči, bom naredil, da boš ostal živ. Če pa se bo zgodilo tako kot tvojemu prijatelju, bom ravno tako ob tebi. V vsakem primeru bom ob tebi …«

KAKO SE SOOČITI Z NEGOTOVOSTJO?

Starše stalno spremlja občutek negotovosti – ne vedo, kako se bo bolezen iztekla, prihodnost postane grozeča, negotovi so, kako bo otrok prenesel zdravljenje, njegove stranske učinke, nekatere boleče preglede …

Težko si priznamo, da je življenje nasploh polno nepredvidljivosti in radi podlegamo skušnjavi gotovosti, ko na primer večamo svoje materialno bogastvo, svojo vednost, obseg in vzdržljivost mišic, plezamo k višjemu položaju na kariernih lestvicah za večjim ugledom, iščemo večne resnice, se oklepamo ideologij, sledimo avtoritetam in se sklicujemo na objektivne dokaze … Ob hudi bolezni, kot je rak, ki je v naši kolektivni zavesti tesno povezana s smrtjo (čeprav so možnosti ozdravitve relativno velike in obstaja mnogo smrtonosnejših bolezni, ki pa v naši zavesti niso povezane s smrtjo), pa zavedanje negotovosti in s tem subjektivnega nelagodja skokovito naraste. V iskanju trdnega oprimka, starši pogosto preveč zožijo svoj pogled in mislijo, da je vzpostavitev ponovnega občutka gotovosti odvisna predvsem od izida otrokovega zdravljenja. Oči so uprte v njegovo telo in si mislijo: če bodo rakave celice izginile, se bomo lahko spet vrnili v stanje gotovosti pred nastopom bolezni. Pri tem pozabijo, da doživljanje (ne) gotovosti ni odvisno le od telesnih, ampak tudi od številnih psiholoških in socialnih dejavnikov, na primer od psihološke osebnostne stabilnosti staršev, njihove izobrazbe, intelektualne širine in religiozne oziroma duhovne naravnanosti, vpetosti otroka in staršev v socialne mreže, gmotnih razmer, bivalnih pogojev, zaposlenosti itn. Vsi ti dejavniki so med seboj krožno povezani.

Lahko si na primer zamislimo, kako negotovo se ta trenutek počutijo milijoni ljudi, ki nimajo zagotovljene hrane in vode, ali so kot begunci - ki jih lahko vsak trenutek nekdo ustreli ali posili – ostali brez doma... V današnjih kriznih razmerah se tudi v razvitih družbah veča delež prebivalstva, ki se znajde pod pragom revščine. V slabšem

ekonomskem položaju je virov za kosanje z življenjskimi obremenitvami in spremembami manj, s tem pa je stopnja negotovosti večja. To, da so revnejši bolj srečni, kar naj bi po logičnem sklepanju pomenilo, da naj bi se bolj optimistično soočali tudi s hudo boleznijo otroka, je zgrešen, sentimentalno romantični kliše, ki zmanjšuje občutke krivde bolje situiranih.

Specialisti, ki zdravijo otroka, diagnostiko in ukrepe osredotočajo na otrokovo telo, ne ukvarjajo se z njegovo psihosocialno situacijo, psihološko negotovostjo in njenim vplivom na odpornost. To povezujejo z imunskim sistemom njegovega telesa in so slepi za biopsihosocialno odpornost. Tu se zato odpirajo široke možnosti delovanja za člane našega društva. Ko staršem pomagajo širiti pogled na številne dejavnike, ki prispevajo k doživljanju (ne)gotovosti, se poveča repertoar možnosti za ukrepanje. Ni potrebno le trepetati, kako bo z rakavimi celicami, ampak lahko na primer staršem zelo pomaga k večjemu občutku stabilnosti, če imajo dovolj materialnih virov. Lahko si je zamisliti, kako revnim staršem odleže, če si sami ali ob pomoči drugih tudi v času, ko veliko več časa posvečajo spremljanju otroka na zdravljenju, zagotovijo dovolj velike mesečne dohodke.

Največja negotovost izbruhne ob diagnozi, saj le ta običajno udari kot strela z jasnega. Na srečo pri raku ni čakalnih dob, takoj po odkritju bolezni se začne intenzivno zdravljenje. Nenadoma se vsakdanje življenje družine obrne na glavo. Stresne obremenitve za otroka in starše skokovito narastejo. Glavni čustvi, ki sta povezani s stresom, strah in tesnoba stopita na mesto, ki ga je prej zasedal občutek gotovosti. Če smo kot laiki ali strokovnjaki vpleteni v pomoč družini, moramo pazljivo oceniti življenjske razmere oziroma vire družine v trenutku, ko je otrok zbolel, pa tudi vse druge obremenitve, ki jih ima družina – mož je morda brez službe, na čakanju, mama ima sama kako kronično bolezen, babica je depresivna, dedek je odvisen od alkohola … Če pa ima družina veliko psihosocialnih virov, si največkrat sama poišče oporo v okolici in širši družini. Takšni starši se bodo lažje kosali z nenadnimi spremembami in negotovostjo.

V naši običajni strategiji, ko poskušamo negotovost nadomestiti z gotovostjo, se skriva paradoks, ki se nam vedno znova kaže: kdor obogati, se ne počuti nujno bolj varnega, ampak se lahko tudi bolj boji, da bo bogastvo izgubil; kdor veča svojo vednost, vse bolj spoznava, kako velika so področja njegove nevednosti; kdor povečuje obseg in vzdržljivost svojih mišic, spozna, kako veliko truda je potrebno vlagati v to in kako hitro mišice lahko uplahnejo ter kondicija skopni; kdor leta po visokih položajih, se bolj zave, kako nizko lahko pade; kdor doseže slavo in ugled, se zave, kako sta nepredvidljiva in minljiva; kdor se oklepa ideologij, bo slej ko prej naletel na heretike in upornike; kdor slepo zaupa avtoritetam in se jim pusti voditi, bo postajal vse bolj negotov vase; kdor se sklicuje na (objektivne) znanstvene dokaze, bo slej ko prej prišel do temeljnega znanstvenega principa, da je edino, kar znanost upravičuje, sistematičen dvom in stalno preverjanje dejstev in falsificiranje teorij …

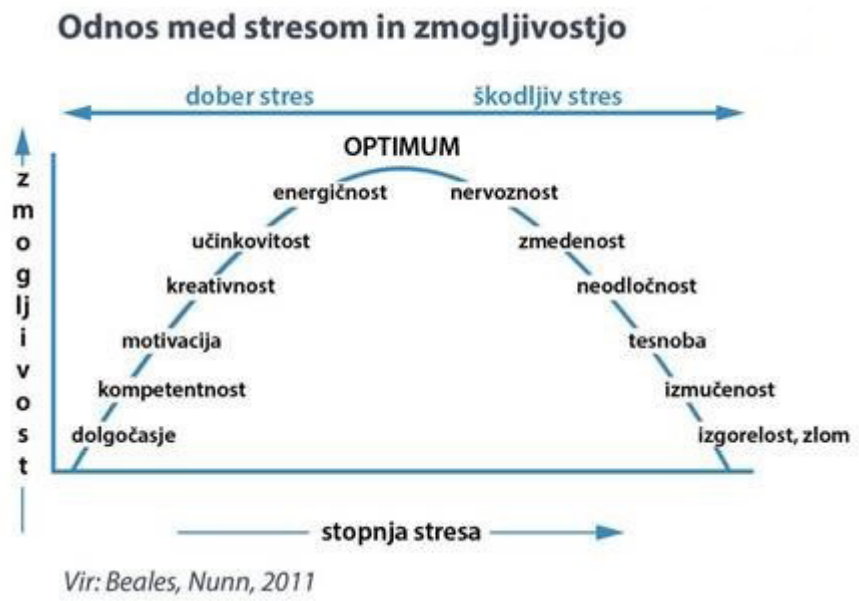
Negotovosti se torej ne moremo izogniti z iskanjem gotovosti, pač pa le z razvijanjem gotovosti v negotovost. Negotovost ni nujno grožnja, ampak je lahko izziv. Herojski pogum, ki potlači strah, ni edini možni odgovor v kritičnih situacijah, ampak smo lahko v svojih dejanjih neustrašni kljub temu, da ohranimo stik s strahom in negotovostjo. Psihoterapevti dobro vemo iz izkušenj, ki jih imamo z zdravljenjem tesnobnostnih motenj, da se je potrebno s tesnobo soočiti, ne pa da se ji izmikamo in se izogibamo

objektom ali situacijam, ki jih doživljamo kot grozeče. Če se nekdo boji pajkov, se bo tega strahu rešil tako, da ga bo najprej gledal in na koncu vzel v roko. Seveda je t. i. »desenzibilizacijo« potrebno graditi postopoma, če gre prehitro, se strah samo še okrepi.

Tudi za tesnobo staršev, ki se vzbuja ob misli oziroma predstavi o smrti otroka, velja enako: če jo hočemo zmanjšati, si jo je dobro ogledati, jo raziskati, vzeti v roko, si jo pogledati iz različnih zornih kotov, ne pa odrivati. Ko nastopi ugoden trenutek, zato vprašam starše, katerih otrok se zdravi, kaj je zanje najbolj grozljiv scenarij. Vsak odgovori drugače, nekaterim je najhujša predstava, da bo otrokovo umiranje zanj boleče, nekoč pa mi je nek oče odgovoril, da se najbolj boji, kako bo smrt prenesla žena.

Strah je nekaj drugega kot tesnoba?

Strah začutimo zaradi nevarnosti tu in zdaj. Ko na primer hodimo po gorski poti, se pred nami nenadoma pojavi kača. Še preden pomislimo, se aktivira stresni odgovor in odskočimo. Tesnoba pa je povezana s prihodnostjo, ko pričakujemo neko grožnjo in predvidevamo, da se ji ne bomo mogli izogniti. Zato nas spodbudi, da se že zdaj lahko začnemo pripravljati na zahtevno situacijo. Obe čustvi sta torej del normalnega čustvenega repertoarja in sta dragoceni, ker nam omogočata boljše prilagajanje življenjskim okoliščinam. Problem pa nastane, kadar sta premočni. Premočan strah nas lahko paralizira, premočna tesnoba pa nas požene v pretirano izogibanje ali pretirano ukvarjanje z nečim, kar si predstavljamo, da nam grozi v prihodnost



Slika 1: Odnos med stresom in zmogljivostjo (prirejeno po viru: http://www.produktivnost.si/ja-ljudi-je-zal-treba-stalno-pritiskat-drugace-ni-nic/odnos-med-stresom-in--zmogljivostjo-zaposlenih-3/*)*

Obe čustvi sta ključnega pomena pri stresnem odgovoru. Ko pomagamo staršem, je dobro, da se zavedamo, da cilj ni biti brez strahu in tesnobe. Stres je do določene mere dober, saj povečuje našo zmogljivost za soočanje z zahtevnimi situacijami, kot je prikazano na sliki 1, ki je nastala na podlagi raziskav o odnosu med stresom in zmogljivostjo na delovnem mestu, vendar je zakonitost zvončaste krivulje prenosljiva tudi v druge situacije.

Če je stres premajhen, se ne aktiviramo dovolj in ne izkoristimo svojih potencialov. Vrh krivulje predstavlja optimalno raven stresa, ki je povezana z najboljšim, kar lahko damo od sebe. Če pa se strah in tesnoba, ki sta čustvena spremljevalca stresa, še bolj povečujeta, pridemo v področje škodljivega stresa.

Čustvo, ki predstavlja največjo doživljajsko obremenitev za obolelega otroka in bližnje, je tesnoba in ne strah. Otrok in še bolj starši so nenadoma soočeni s kupom neprijetnih predstav o prihodnosti, predvsem z možnostjo smrti in vprašljivimi možnostmi dobrega izida. Tesnoba jih, dokler so na levi strani zvončaste krivulje, ki prikazuje odnos med stresom in zmogljivostjo (glej sliko 1), motivira, energizira ter veča kreativnost in učinkovitost v prilagajanju nenadnim spremembam.

Če pa se prevesi v desno stran, so starši vse bolj zmedeni, poruši se jim spanec, postanejo razdražljivi, se preburno odzivajo na manjše dražljaje, težje se sprostijo in umirijo, manj učinkovito se odločajo, mišljenje postane bolj togo, lahko se ujame v tunel, za katerega vse bolj dvomijo, da ima izhod – in vse večja utrujenost jih privede do izgorelosti. Zato je zelo pomembno v akutni krizi staršem najprej pomagati k stabilizaciji (zmanjševanju tesnobe), da lahko iz šprinta, saj se večinoma premočno zaženejo, preklopijo v tek na dolge proge. Šele ko se stresni hormoni in tesnoba spustijo na optimalno raven, lahko znova razširijo svoj pogled, nehajo prisilno preigravati črne scenarije prihodnosti in počnejo tisto, kar je možno in koristno ne samo za otroka, temveč tudi zanje.

Za starše je v času otrokove bolezni še posebej zahtevno ravnanje v skladu z modrostjo, ki je zajeta v molitvi sv. Frančiška Asiškega: najti v sebi moč in potrpljenje, da sprejmejo tisto, česar ne morejo spremeniti, pogum, da spremenijo tisto, kar lahko in modrost razlikovati to dvoje. Človeško razumljivo je, da bi starši želeli imeti veliko večji vpliv na otrokovo okrevanje, kot je dejansko možno. Zato potrebujejo oporo bližnjih, staršev našega društva ali včasih celo strokovnjakov, da lahko razločijo med tistim, kar je v njihovem dosegu in tistim kar ni. Da na primer po nepotrebnem ne trošijo svojih moči za borbo z rakom, ko napoči čas predaje. Da ne razsipavajo denarja za alternativne metode samo zato, da bi sami sebi dokazali, kako so poskušali vse, čeprav bi bilo veliko bolj dragoceno užiti zadnje tedne ali mesece z otrokom, ki žal usiha, in si vzeti čas za slovo ter ga ne izgubljati s slepim iskanjem čudeža.

Številnim staršem, s katerimi sem prišel v stik v društvu, pomaga vera. Ko smo se pogovarjali o tem njihovem viru, smo ugotovili, da se je pri nekaterih tudi glede tega zgodil premik. Če so na začetku gojili vero v naivnem smislu - če molim k bogu, je večja verjetnost, da bo otrok ozdravel – so postopoma razvili vero, ki vključuje predajo. Spomnim se očeta, ki je to izrazil z besedami: »Ko sem v trenutku hude stiske ob otrokovih izvidih, ki so kazali na poslabšanje, v sebi kriknil 'Gospod, zgodi se tvoja volja!' in se zrušil na kolena, sem začutil, da zame verjeti v Boga ne pomeni več izpolnitve mo

jih želja, ampak da se zmorem predati življenju takšnemu, kakršno pač je, ter ohraniti vero vase in v življenje samo, četudi bo moj otrok umrl.«

IN KADAR SE NE KONČA SREČNO?

Žal se vsi primeri ne končajo srečno. Se je s tem sploh mogoče soočiti?

Mogoče je, je pa seveda skrajno zahtevno. Morda je soočenje za odtenek lažje, če so starši, že preden je otrok zbolel, živeli v skladu z vodilom starih Grkov, da je zavedanje o smrti in minljivosti vredno vključiti v življenje, da bo to bolj živeto. Stalno negovanje zavedanja o krhkosti življenja je dobra preventiva. Ti naši predniki so se zavedali, da je misel na smrt kot pogled v sonce: vanj ne moreš gledati dolgo, lahko pa večkrat po malem. Spomnim se očeta, ki mi je rekel, da je pred izgubo sina živel v iluziji, kako samoumevno mu je, da so tisti, ki jih ima najraje, živi in zdravi ter s tem nekako stalno na razpolago. Zato se je bolj posvečal karieri kot družini. Po sinovi smrti pa je prišel do spoznanja, da je vsak dan, ko imaš zdravega otroka, dragoceno darilo, ki je vse prej kot samoumevno. Od takrat naprej se je začel mnogo bolj posvečati ženi in hčerki.

Soočenje s smrtjo je danes zaradi kulturnih vplivov za starše še bolj zahtevno, saj je v sodobni zahodni družbi smrt postala sovražnica, nekaj, kar se nam preprosto ne bi smelo zgoditi, ker je krivično. Čeprav je razumsko absurdno, je naša čustvena naravnanost taka, kot da je na seznamu temeljnih človekovih pravic tudi pravica do nesmrtnosti. Če doleti smrt naše bližnje, se nam zdi, da smemo biti ogorčeni in užaljeni ter si lahko dovolimo vzklikati, da to ni pravično. Obračamo se k nebu in z grenkobo žugamo, zakaj se je to zgodilo ravno nam.

Kljub silnemu napredku tehnologije in velikemu izboljšanju življenjskih pogojev v razvitih družbah sicer v povprečju umiramo starejši, a še vedno umiramo. In še vedno umirajo tudi otroci, čeprav veliko manj kot pred 100 leti. Če beremo knjigo Alenke Puhar *Prvotno besedilo življenja*, ki opisuje, kako je izgledalo otroštvo na Slovenskem v 19. stoletju, vidimo, da so imeli starši do umrljivosti otrok popolnoma drugačen odnos. Računali so nanjo, zato so imeli tudi po deset ali več otrok. Če je kateri izmed njih umrl, za njim niso tako globoko in dolgo žalovali kot danes.

Komur je misel na smrt nesprejemljiva in jo doživlja kot krivico, je potrebne veliko več opore kot tistemu staršu, ki je sem in tja v svojem življenju že pogledal v obličje smrti in tega ni doživel kot le negativno, temveč se je iz tega tudi nekaj naučil. V času, ko se otrok še zdravi, potrebuje zanikujoči starš več pomoči, da lahko omehča svoj odpor in izrazi svoj odnos do smrti nasploh. Prav je, da v misli in predstave staršev o možnosti slabega izida vstopamo počasi in previdno. Kot je škodljivo, da bi se v njih iz dneva v dan utapljali, tudi nima smisla prepričanje, da nanje sploh ne bi smeli pomisliti. Ko se pogovarjam s starši, jih vedno sprašujem – kako to doživljate, kakšne slike vidite, kakšen notranji pogovor s samim seboj ta misel sproži v vas… Spodbujam jih, da mi o tem pripovedujejo čim bolj podrobno.

S kom se je o takšni temi najbolje pogovarjati?

V veliko razbremenitev je, če si lahko prisluhneta zakonca. Teža bremena je lažja, kadar lahko drug z drugim delita in si zaupata svoje mučne misli ter dokaj podrobno opišeta predstave, ki jih pogosto lahko strnemo na bojazen »moj otrok bo trpel«. Pogovarjata se lahko tudi o tem, s katerimi njunimi prejšnjimi spomini in doživetji so povezane te mučne predstave. Tako sem v enem izmed pogovorov izvedel, da je mater, ko je bila še otrok, obremenilo prezgodnje boleče očetovo umiranje za rakom. Ko je sedela ob otrokovi postelji na kliniki, ko je dobival kemoterapijo in bil v slabi koži, so se ji nenadoma začele vrivati slike očetovega umiranja in neprijetni občutki, ki jih je od otroških let nosila v svojem spominu. Globoko jih je potisnila in dolgo mislila, da so izginili, takrat pa so se silovito in neprijetno začeli vračati. Nikakor jih ni mogla obvladati, četudi je z vso svojo voljo poskušala preusmeriti pozornost. Zato sva se najprej vrnila v njeno otroštvo in v nekaj pogovorih se je naučila, kako lahko predeluje travmatske spomine. Potem je uspela razločiti med aktualno situacijo z otrokom in svojimi spomini. To ji je omogočilo, da je lažje ostajala sočutna do otroka, kar prej ni bilo mogoče, saj so jo popolnoma prevzele lastne vsebine.

Dobro je tudi, če zakonca drug pred drugim razgrneta najrazličnejše informacije, tako spodbudne kot zastrašujoče. Te prihajajo do njiju po ustni poti od sorodnikov, prijateljev in znancev, hkrati pa dežujejo iz medijev in spleta. Prevladujoče čustvo pri starših, ko je otrok ogrožen, je tesnoba v obliki skrbi. Te pa delujejo kot magnet in njihovo pozornost usmerijo naravnost v tiste informacije, ki hranijo tesnobo in jo še povečujejo.

Če zakonca po pogovorih ne čutita večje povezanosti in olajšanja, potem je morda čas, da se odločita za pogovor s strokovnjakom. S tem ni dobro odlašati do točke, ko trpljenje postane neznosno. Velikokrat sem doživel, da je bil dovolj le en ali nekaj pogovorov, v katerih sem staršema pomagal, da sta se premaknila iz začaranega kroga monologov in ponovno vzpostavila dialog. Velikokrat ni potrebna psihoterapija, ampak je dovolj svetovanje.

In kako se lahko starša pogovarjata z umirajočim otrokom?

Pogovor je načeloma možen do otrokovega zadnjega diha. Pri tem mislim na pogovor v širšem smislu, na besedni in nebesedni del, na slišno in neslišno. Ključno vprašanje je, ali starša zmoreta nositi svoja čustva tako, da v pogovorih ostane prostor tudi za otrokovo doživljanje oziroma da ostaneta sposobna stika z njim. Če ju lastna težka občutja popolnoma »zvijejo«, pogovor, ki bi bil otroku v pomoč in olajšanje, ni mogoč. Če hočeta starša otroku biti v resnično oporo, morata ohranjati dovolj širok notranji mentalni prostor, kar je izjemno zahtevno. Ko nam je zelo hudo, se namreč ta prostor avtomatično skrči in drugi ostanejo na suhem, naenkrat je tu samo še naša bolečina.

Kar sem prej opisal kot skrb zase, je lahko staršem v veliko pomoč. Starši lahko skupaj z otroki soustvarjajo načine komuniciranja, ki so dovolj realni, hkrati pa spodbudni, da lahko vzbujajo upanje. To upanje ob umirajočem otroku ni več povezano le z ozdravitvijo, temveč s spoznanjem in možnostjo, da je pogovor in stik z otrokom možen do zadnjega diha, celo takrat, ko morda otrok pred smrtjo pade v komo.

Nikoli ne bom pozabil srečanja s Patchom Adamsom, zdravnikom klovnom, na psihoterapevtskem kongresu v Firencah leta 2007. Svetovno znan je postal po tem, ko so o njem posneli igrani film *Zdravnik s srcem* z Robinom Williamsom v glavni vlogi in so se iz njegove iniciative po vsem svetu začeli širiti Rdeči noski. V svojem plenarnem predavanju pred avditorijem z okoli 2000 udeleženci nam je predstavil tudi odlomke iz njegovega dokumentarnega filma. V enem od njih je obiskal rusko bolnico, oddelek za otroke z rakom. V tistem času je tam, kot žal tudi v številnih drugih ruskih bolnicah, primanjkovalo citostatikov in celo analgetikov. Patch se je našemil v klovna in prišel v sobo umirajočega dečka, kjer je mama nemočno slonela ob oknu. Bila je popolnoma obupana, breme lastnih čustev je postalo tako veliko, da ni več zmogla pogovora s sinom. Patch je ostal dve uri z njim in že po parih minutah se je moreče vzdušje v sobi začelo spreminjati. S pomočjo prevajalke je uporabil tudi nekaj igrač, na primer ribo, ki jo je oživil s svojim glasom. Fantek se je hitro vključil, čeprav je bil že skrajno slaboten. Sem ter tja je povedal kakšno besedo, kratek stavek, ali pa prikimaval in odkimaval in prevzemal glasove živali, predvsem pa se je velikokrat nasmejal. Mati se je primaknila in tudi ona v teh dveh prijetnih urah doživela veliko olajšanje. Posredno je Patch pomagal tudi njej, da se je v njenem srcu, kljub težkim občutkom, zopet odprl prostor za sinovo doživljanje. Spet sta lahko našla stik. Deček je umrl naslednji dan in mama je zmogla ostati ob njem do konca dovolj odprta.

Odlomek, ki nam ga je pokazal, je trajal kakšnih deset minut in me je tako prevzel, da nisem niti opazil solza, ki so mi začele teči po licih. Ko sem se ozrl po občinstvu, v dvorani ni bilo suhega očesa. Bilo je skrajno žalostno in boleče, ampak kot po nekem čudežu tudi osrečujoče, da je ljubeči stik možen celo v tako skrajnih okoliščinah.

Toda nekateri starši izgube otroka ne morejo preboleti več let, morda vse življenje …

Večkrat sem kot terapevt slišal reči matere: »Če bo otrok umrl, bom umrla tudi jaz!« Ali pa so po smrti svojega otroka prišle k meni brezvoljne, potrte, depresivne. Ko se razvije osnovno zaupanje, jih nežno povabim v raziskovanje, kaj vse se zanje skriva v izgubi otroka. Ali je morda tudi kaj, kar se je nakopičilo v letih pred boleznijo, morda še v času, ko niso bile matere, tja nazaj do njihovega otroštva? In res se praviloma izkaže, da se je sveža izguba navezala na pretekle travme, na primer na zgodnjo izgubo starša ali druge stresne dogodke, ki so premočno zamajali občutek varnosti v odnosih z bližnjimi. Tako se nov udarec usode ujame v mrežo bolečih spominov in jih okrepi, da se vse zlije v en sam velik, hromeč brezup.

Bližnjice iz takega prepleta težkih občutkov ni, pač pa se je v psihoterapevtskem procesu potrebno vrniti k starim ranam in ne obravnavati samo aktualne izgube otroka. Komur je tak pristop, ki vključuje predelovanje prejšnjih izgub in travm, predolgo ali prezahtevno potovanje, si lahko svojo depresivnost omili z zdravili. A tudi kdor z izgubo otroka neomajno utemeljuje svoj občutek nemoči in brezupa ter zavrača kakršnokoli pomoč, ima do tega vso pravico, ki smo jo dolžni spoštovati. Za nekatere je lahko smrt otroka preprosto preveč, kaplja čez rob.

Nemogoče je pozabiti, da je otrok odšel …

Umiranje bližnjega je težko spremljati, vendar vedno znova srečujem ljudi, ki mi poročajo, da je bilo vredno in da je to zanje ostala ena najpomembnejših življenjskih izkušenj. Smrt nam premeša karte, prevetri prioritete in nam lahko pomaga uzreti, kaj je v življenju za nas dejansko pomembno in kaj ne. Ob smrti otroka lahko zveni nesočutno, a velja – ni nujno, da smrt le vzame, lahko tudi nekaj da. Sebe in pomembnih odnosov se zavemo drugače kot prej.

Ko delam z žalujočimi, jih včasih povabim, naj si predstavljajo lestvico od 1 do 10, kjer 10 pomeni skrajno bolečino ob izgubi in 1 minimalno. Nato jih vprašam, kje bo zanje znosno in moje pomoči ne bodo več potrebovali. Če odgovorijo, da 0, jim rečem, da se mi to ne zdi realno. Če so na začetku presenečeni nad mojim odgovorom, nato iz svojih izkušenj hitro ozavestijo, da se tudi duševne rane celijo podobno kot telesne. Kot po poškodbi ostane brazgotina, kjer je občutek ob dotiku malo drugačen kot na nepoškodovani koži, tako tudi v naših dušah po zahtevnih izgubah ostane rahlo skelenje. Morda ob predstavah, kaj vse bi še lahko uresničil in izkusil, če bi preminuli še živel. In morda se tista znosna bolečina, ki ostane ob spominjanju na umrlega in ob predstavah neuresničenih možnosti, lahko celo pokaže kot naša zaveznica, saj nam šepeta, kako dragoceno je življenje. Tako potem ugotovimo, da bodo popolnoma zadovoljni, če od mene odidejo z bolečino na 3 ali 4. In da se bo potem sčasoma verjetno še spontano samodejno spustila na 2 do 1.

Kakšen je »normalen« čas žalovanja?

Ljudje smo za žalovanje genetsko »opremljeni« - ni se nam ga potrebno učiti iz nule. V evoluciji se je vzorec žalovanja razvil, ker je prispeval k boljšemu prilagajanju raznim neizogibnim izgubam. Vendar pa kulturni vplivi to prirojeno sposobnost lahko (pre) oblikujejo na različne načine. V sodobnem svetu sta se prostor in čas žalovanja dramatično skrčila, sodobne družbe so zbezljale v vse hitrejšem tempu. Kar je včasih trajalo mesece in dneve, se je danes strnilo v minute, sekunde, pomislimo samo na naraščajoče zmožnosti tehnologije.

Po drugi strani mlajše generacije vse bolj vodi hedonistično načelo »Uživaj!«. Čas za bolečine, bolezni in smrt je treba zato skrčiti na minimum, žalovanje pa opraviti čim hitreje in čim bolj učinkovito. Podporni rituali žalovanja izginevajo. Včasih je bil na primer običajni čas nošenja črnine leto in več, danes pa jo dlje kot na dan pogreba nosijo le še predstavniki starejših generacij.

Po statistikah je obdobje od šestih mesecev do dveh let običajno za prebolevanje težke izgube. Dobro pa je, da starš, ki je izgubil otroka, spremlja svoje občutke in se vpraša – ali se moja nihajoča bolečina, ki je kakšen dan večja in drugi manjša, vendarle v razponu večih mesecev postopno zmanjšuje. Počasno pozabljanje ni znak, da umrlega nismo imeli dovolj radi in bi se morali zato počutiti krive. Prav tako ni nenavadno, če kakšen starš neposredno po otrokovi smrti ne more potočiti niti ene solze. Tudi te včasih rabijo svoj čas, da šok izzveni. Če pa se žalovanje tako zažre v življenje, da ga vse bolj hromi, da onemogoča žalujočemu postopno večanje delazmožnosti, prebujanje volje in

veselja do življenja, pa to ni več žalovanje, temveč depresija, duševna motnja, kjer je lahko indicirana strokovna, predvsem psihoterapevtska pomoč.

Prenekatera mama, oče sta vsak dan na grobu še leta in leta …

Podobno kot je pogreb ritual, ki udeleženim omogoči memento mori, popolno posvetitev trenutkom, ki niso od tega sveta, otrokov grob postane in lahko tudi ostane za starše poseben prostor, njegovo obiskovanje pa poseben čas, eden ključnih delov procesa žalovanja. Starši imajo priložnost, da obiskovanju groba vdahnejo značilnosti svetega prostora in časa, v katerem ne veljajo običajna pravila funkcionalnosti in učinkovitosti.

Ena od ključnih značilnosti svetega prostora in časa je skrivnostnost. V svetu funkcionalnosti, vsakdanjih opravkov so pomembni obvladljivost, predvidljivost, nadzor. V svetem prostoru pa se lahko znajdemo samo, če sprejmemo, da v veliki meri naših življenj ne moremo obvladovati, predvideti in nadzorovati. A tudi če namesto tega skromno sklonimo glavo pred nedoumljivo skrivnostnostjo in naključnostjo življenja – »zakaj je meni dano in zakaj je bilo mojemu otroku odvzeto?« - jasnega, razumnega odgovora na to vprašanje ni. Medicinske razlage, četudi še tako natančno razložijo, kateri tip celic se je maligno razrasel in kaj so dejavniki tveganja za nastanek raka pri otrocih, ne morejo odgovoriti na vprašanje smisla: Zakaj umirajo otroci? In zakaj naj si še prizadevam, če ne morem preprečiti niti smrti svojega otroka?

Na otrokovem grobu se vsak starš lahko sreča z eksistencialnimi danostmi naših življenj: s svojo samoto, ki jo izriše bolečina izgube, z iskanjem smisla in s tem povezano težo odločitev, kako naj živi naprej, ter z zavedanjem bližine smrti, ki ga ne more več odriniti, kot to morda uspeva tistim, ki jih življenje ni soočilo s tako zahtevno izgubo.

Odžalovati ne pomeni pozabiti. To namreč večkrat slišim kot žalovalni nasvet: Moraš pozabiti in iti naprej. Srce ima veliko kamric, dovolj jih je za vse naše ljubezni. V teh kamricah se lahko do našega zadnjega diha nadaljujejo pogovori s preminulimi. V teh sobicah se lahko z njimi vedno znova srečujemo, se jih celo dotikamo in se z njimi objemamo tako živo, kot v sanjah. Odžalovati pomeni, da nehamo objokovati pomanjkanje in pogrešanje. Namesto tega pa ugotovimo, da lahko kljub pogrešanju in prav zaradi njega razvijamo odnos z umrlim še naprej.

Dokler se namreč sami razvijamo, rastejo tudi naši odnosi z umrlimi. Kot bi bil še živ, lahko v otrokovo kamrico v našem srcu kot v sveti prostor prinašamo novice o svojih radostih in bolečinah, vzponih in padcih, upanju in brezupu, ne glede na to, kje se nahajamo. Otrokova podoba in glas lahko tako ostajata na dosegu roke ter postajata podobna prisotnosti angela, ki nas spodbuja in usmerja. Tako lahko postanejo obiski groba vse redkejši in manj pomembni, saj ga kot svetišče nosimo v sebi. Smrt kot izguba in pomanjkanje se preplete z našim življenjem kot sopotnica in ne sovražnica.

Opombe

[1] *Deli tega intervjuja so bili objavljeni v Možina, M. (2017). Rak ima dolgo senco. V Pretnar, B. (ur.). Zmagovalci: izkušnje in nasveti v pomoč staršem otrok z rakom. Celje: Celjska Mohorjeva družba: 60-70.*