

Vpliv prizadetosti ali hude bolezni otroka na partnerski odnos njegovih staršev

How impairment or a serious child's disease affects the parents' relationship

Estera Dvornik

Povzetek

Estera Dvornik, univ. dipl. soc. del., Center za socialno delo Novo mesto, Resslerova ulica 7b, 8000 Novo mesto, estera.dvornik@gov.si

V članku so opisane izkušnje socialne delavke pri delu z družinami, ki imajo bodisi hudo bolne ali prizadete otroke. Ti po novem zakonu sodijo med otroke s posebnimi potrebami. Posebna pozornost je usmerjena v spremembo, ki se zgodi v družinskem sistemu, ko dobi družina otroka s posebnimi potrebami, še posebno v partnerskem podsistemu. Nova situacija na novo ovrednoti partnerstvo med staršema, pokaže se možnost izražanja osebnih izkustev in reakcij partnerja na doživljanja in spoprijemanja z boleznijo oziroma prizadetostjo. Družinski sistem se v vseh podsistemih realno razbistri in dobimo dobro podlago za naprej. Ravno prihod otroka s posebno potrebo polno aktivira vse zdravo v družini in partnerstvu ter pokaže, kaj ni zdravo, in tako razblini iluzije. Socialna delavka, ki je hkrati tudi terapevtka izkustvene družinske terapije, lahko z družinami, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, deluje v smeri podpore takšni družini.

Ključne besede: otroci s posebnimi potrebami, motnje v telesnem in duševnem razvoju, bolni otroci, socialne vloge, družinski sistemi, socialna terapija.

Abstract

This paper describes a social worker's experiences in her work with families with either very sick or impaired children who are now according to the new legislation considered children with special needs. It pays a special attention to the change that occurs in the family system, and in particular in the parents' relationship, when they have a child with special needs. The new situation puts the partnership between parents on a new level and brings to the surface their ability to express their personal experiences and their response to the experience and the coping with the disease or impairment. The family system in all its subsystems clears up and provides a sound basis for the future. The arrival of a child with special needs activates all healthy resources in the family and partnership and exposes everything unhealthy, crushing all illusions. A social worker who is also an experiential family therapist can work together with families who have a child with special needs to provide support.

Key words: children with special needs, ill children, handicapped children, social roles, family system, social therapy.

1 Uvod ali zakaj pisati o tej temi?

Prisotnost hudo bolnega ali prizadetega otroka vpliva v družini na vse njene člane, posebno pa na partnerski odnos staršev. Družina me pogosto spominja na ladjo, kjer vsi občutijo, kar se dogaja enemu potniku, saj se zibajo vsi v enakem ritmu.

Pri svojem delu ugotavljam naslednje: ko pride v družino otrok, ki ima kakršne koli zdravstvene ali razvojne težave, spremeni življenje vseh njenih članov, posebno v smislu medsebojnih odnosov. V članku pišem o teh spremembah, predvsem pa o tem, kako sem skušala s pomočjo izkustvene družinske terapije usmerjati starše, da so poleg skrbi za otroka poskrbeli tudi za partnerski odnos.

2 Kaj nam o tem povedo teorije in raziskave?

Minuchin (1974) pravi, da prisotnost prizadetega otroka vpliva na vse družinske člane in na ves družinski sistem ter njegove podsisteme. Isti avtor (prav tam) meni, da starša v taki družini pogosto odložita vse svoje potrebe in spregledata potrebe drugih družinskih članov, vso svojo skrb pa usmerita v prizadetega otroka. Razlaga, da je družina sistem, sestavljen iz podsistemov: starševski podsistem, partnerski podsistem, podsistem sorojencev in podsistem interakcij z ljudmi izven družine, ki prihajajo vanjo. Po njegovih trditvah mora družina kljub zunanjim ali notranjim pritiskom nadaljevati svoje funkcije. Ob pritiskih se družina preoblikuje, prilagaja in ponovno strukturira, družinski člani pa morajo prevzemati nove vloge in preoblikovati dosedanje.

Obstajajo različne trditve, kako prisotnost prizadetega otroka v družini vpliva na partnerski podsistem. Waisborn (1980, v Velikonja, Grgurevič, Žemva, 1995) trdi, da imajo starši s prizadetim otrokom več konfliktov kot običajni pari, Wursten (1976, v Velikonja, Grgurevič, Žemva, 1995) pa meni, da ni bistvenih razlik med zakonci z zdravimi in prizadetimi otroki. Dorner in Darling (prav tam) ugotavljata, da lahko prizadet otrok sproži to, da starša napredujeta v kakovosti partnerskega odnosa.

Avtorji, ki obravnavajo partnerstvo pri starših, ki imajo prizadetega otroka, omenjajo žalovanje, ki se pojavlja v različnih oblikah in stopnjah (Huber, 1979; Park, 1977; Oskansky, 1982 – vsi naštetih po Velikonja, Grgurevič, Žemva, 1995).

3 Zakaj razlikovati med prizadetostjo in hudo boleznijo otroka?

Ko govorim o prizadetih otrocih, mislim na tiste otroke, ki so se rodili s hudimi motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ali oboje in je njihov bodoči razvoj v mnogočem predvidljiv. Kot hudo bolne otroke imenujem tiste, ki so se rodili zdravi, pa so kasneje hudo zboleli ali se poškodovali v nesreči. Njihovo zdravstveno stanje se še spreminja, a ne vselej na bolje. Po mojih izkušnjah so doživljanja staršev zgoraj opisanih dveh skupin otrok različna. To različnost vidim predvsem v tem, da imajo starši iz druge skupine izkustvo življenja z otrokom, ko je bil popolnoma zdrav in je bolezen ali poškodba nastopila nenadno. Pri starših, kjer se rodi prizadet otrok, je proces doživljanja stiske drugačen, ker nimajo izkušnje življenja s tem otrokom, ko je še bil telesno in duševno razvit primerljivo z vrstniki.

4 Kaj so glavne ugotovitve iz prakse?

Kot socialna delavka na Centru za socialno delo se srečujem z družinami, v katerih živi prizadet ali hudo bolan otrok že več kot petindvajset let. Imela sem priložnost opaziti in občutiti zelo različne načine sprejemanja prizadetega otroka v družino. Naučila sem se, da je vsaka družina svet zase, zato je vsak otrok sprejet v svojo družino na popolnoma edinstven način, ki je odraz različnosti družinskih članov in njihovih medsebojnih odnosov.

Naj v nadaljevanju navedem nekaj konkretnih primerov otrok in njihovih družin:

- Miran – rodil se je v delavski družini, v kateri sta bila pred njim že dva brata, ki pa sta bila popolnoma zdrava. Njegova duševna in telesna prizadetost je bila najtežje stopnje. Odnosi v družini niso bili dobri, oče je pil, mati pa je pred možem in otrokoma poudarjala svojo vlogo žrtvovanja za družino. Miranov prihod v družino je spremenil družinski sistem – starša sta se povezala v skrbi zanj, oče je pil le še občasno. Za oba zdrava otroke sta poskrbela slabo, zato sta fanta zgodaj odšla od doma. Edina komunikacija med staršema je bila skrb za zadovoljevanje potreb

prizadetega otroka. O sebi, medsebojnem odnosu ali o zdravih sinovih nista govorila. Ko je oče umrl, je mati ostala sama s prizadetim sinom in je svoj svet odnosov omejila izključno na prizadetega sina. Vedno je odklanjala vsako psihosocialno pomoč različnih strokovnih služb, sprejemala je edino različne denarne pomoči in zdravstvene usluge.

- Jure – rodil se je kot četrti otrok v družini, kjer sta oba starša hodila v službo, dve sestri in en brat pa v šolo. Odnosi med staršema so bili zelo slabi, oče je veliko pil, mati pa je bila popolnoma nekritična do svojega prispevka k težavam z možem. Ko se je rodil Jure, se je popolnoma posvetila skrbi zanj, od moža pa se je ločila. Ostali otroci niso imeli ustrezne družinske pozornosti, zato so se pri vseh treh pojavile psihiatrične težave, od doma so odšli takoj, ko so imeli priložnost. Mati se je potopila v odnos s prizadetim otrokom na način, da je skušala zadovoljiti vsako njegovo najmanjšo potrebo. Zanj je obstajal le še svet otrokovih potreb in njeno prizadevanje za zadovoljevanje teh potreb ...
- Manca – rodila se je kot mongoloidna deklica v družini, ki je imela že enega zdravega sina, odnosi med staršema so bili dobri tako v smislu partnerstva kot v smislu starševstva. Z njenim prihodom v družino so se odnosi med staršema zelo spremenili, vsak po svoje sta žalovala za izgubljenim oz. odsotnim zdravjem svoje hčerke, zaprla sta se drug pred drugim in navzven. Hčerko sta dala v zavod, ko pa je bila doma, sta jo skušala skriti pred svetom. To sramovanje sta prenesla tudi na sina, ki se še danes sestre zelo sramuje. V odnosih v tej družini sem po rojstvu Mance občutila le žalovanje in sram.
- Jan – rodil se je kot prvi otrok v družini, kjer sta starša fakultetno izobražena in zelo uspešna v poklicu. Pred Janovim rojstvom sta živela zelo dinamično tako v službi kot tudi doma. Skupaj sta se ukvarjala z nešteto stvarmi. Jan je najtežje duševno in telesno prizadet, vendar sta ga starša sprejela, kot da je zdrav. Nadaljevala sta svoje dinamično življenje in v to vključevala tudi otroka. Pred kratkim se jim je rodil še en otrok in tempo njihovega življenja se nespremenjeno nadaljuje. V tej družini sem videla spremembo tako, da so ohranili dinamičen stil življenja, vendar so spremenili vsebino svoje akcije – prej je bil to prosti čas, sedaj pa otroci. Starša sta s skrbjo za otroka poglobila svoj partnerski odnos.

- Ana je nepokretna deklica, ki se že od rojstva – stara je osem let – nahaja v bolnišnici. Umsko je najtežje prizadeta in je popolnoma odvisna od zdravniške pomoči. Starša imata še dva otroka; sin se je rodil pred Ano, hčerka pa za njo. V času, ko je bila Ana v bolnišnici, so zgradili hišo in se vanjo tudi vselili. Celotna družina Ano redno obiskuje v bolnišnici, starša jo imata zelo rada, tudi bratec in sestra sta navezana nanjo. Starša sta imela že pred Aninim rojstvom lep partnerski odnos, z njenim rojstvom pa sta ga še poglobila. Ta poglobitev se je kazala tako, da sta izkustveno doživela, da njuna ljubezen ni odvisna od zdravja otrok.

Opisani primeri kažejo, kako je prihod prizadetega otroka v družino povzročil spremembo v družinskih odnosih in novo razporeditev socialnih vlog v družinskih sistemih.

5 Kako sem delala s temi družinami, preden sem se usposabljala za terapevtko?

Vedno sem najprej prisluhnila staršem prizadetega ali hudo bolnega otroka. Želela sem slišati, kako oni vidijo svojo situacijo, kaj jim predstavlja glavni problem, in kaj potrebujejo ali pričakujejo od mene in ustanove, v kateri delam. Potem sem jih običajno seznanila z možnimi oblikami pomoči, ki jih je sposobna zagotoviti socialna služba, in tudi s tem, kar jim lahko ponudim sama kot socialna delavka te službe. To so naloge, ki jih od mene zahteva delovno mesto, vendar nikoli nisem ostajala pri strogo napisanih nalogah, vedno sem želela začutiti družino in dogajanje v njej. Iz razgovora sem skušala razbrati, kaj je v družino prinesel prizadet ali hudo bolan otrok, kako se je družina na novo strukturirala v spremenjenih okoliščinah ter kako to obremenilno situacijo doživljajo starši in preostali člani družine. V teh pogovorih in razgovorih so se mi odpirali svetovi neizmernih stisk. Nekateri starši so svojo stisko doživljali kot čisto fizično bolečino, mnogi so psihosomatsko zboleli, nekateri so se socialno izolirali od sorodnikov in prijateljev, mnoge mame so pustile službe, ostale doma in negovale otroka. Na čustvenem področju so reakcije zelo različne – nekateri starši ves čas jočejo, pojavi se obtoževanje sebe in drugih, zlasti zdravstvenega osebja ob rojstvu otroka. Opažam tudi pojav čustvene otopelosti, največkrat pri očetih. Nekateri starši so zelo zaprti vase in zelo težko

kaj povedo o svojem doživljanju, drugi pa so pretirano zgovorni in kar prehitujejo sebe, kot bi na tak način želeli preprečiti, da bi se srečali s svojim doživljanjem, s svojimi bolečimi občutki. Zgodi se mi tudi, da si starši ob rojstvu bolnega otroka postavljajo čisto duhovna vprašanja, kot na primer o smislu življenja, o tem, da so za nekaj kaznovani. Pogosta vprašanja so, zakaj se je to zgodilo ravno meni, s čim sem si to zaslužil in podobno. Prihod bolnega ali prizadetega otroka je za nekatere začetek žalovanja, ki sploh ne mine. O tem sem s starši govorila toliko, kot so želeli sami. Največkrat je bil to preprost pogovor, ki sem ga vodila tako, kot sem intuitivno čutila.

Skoraj v vseh primerih sem v pogovoru prešla tudi na vprašanje, kako je spremenjena situacija vplivala na partnerski odnos. Reakcij pri partnerjih je bilo toliko različnih, kot je bilo parov, skupno vsem pa je bilo to, da je bilo rojstvo prizadetega otroka šok za partnerski odnos. Šok v tem smislu, da se je odnos pokazal tak, kot je v resnici – brez olepševanj, mistificiranja, potenciranja v pozitivnem ali negativnem smislu. Skoraj vsi pari z redkimi izjemami so partnerski odnos žrtvovali na račun starševskega in vso svojo energijo usmerili v aktivnosti v zvezi z otrokom. Mnogokrat so nerazrešena partnerska vprašanja prekrili s skrbjo za otroka in je bila ravno skrb za otroka izgovor, da se ni bilo treba ukvarjati z medsebojnim odnosom. Opazila sem, da sta včasih partnerja drug pred drugim prikrivala resnične občutke, ker sta se želela zaščititi pred svojo bolečino. Tudi v medsebojnem obnašanju so se pojavile značilnosti, ki med partnerjema niso običajne, npr. med sabo sta se pogovarjala po otročje, kot sta se pogovarjala z otrokom.

Ena od pozitivnih oziroma vzpodbudnih ugotovitev pa je ta, da je v družinah, kjer je partnerski odnos zadovoljujoč za oba, sprejemanje bremen, ki jih v družino prinese hudo bolan ali prizadet otrok, veliko lažje, ti starši pa so tudi veliko bolj odprti za sprejemanje pomoči od zunaj. S tem mislim na različne strokovne ustanove. V teh pogovorih se mi je pojavilo tudi vprašanje moje vloge kot človeka, kot osebe. Pravijo mi, da ne morem vedeti, kako jim je, ker sama nimam bolnega otroka, da sem na drugem bregu življenja. Po drugi strani pa je res tudi to, kako je name vplivalo, da sem se v petindvajsetih letih dela na istem strokovnem področju osebno srečala s številnimi družinami. Iz tega zapisa želim, da je razvidno, da je bilo to najboljše, kar sem znala ponuditi družinam,

s katerimi sem se pri svojem delu srečala. Ves čas sem čutila, da potrebujem nova znanja, zato sem se vključila v usposabljanje za terapevtko izkustvene družinske terapije. Bil pa je še en razlog, da sem se odločila za vključitev v proces usposabljanja za terapevtko, in sicer ta, da se pri svojem delu naučim poskrbeti zase in se tako zaščitim pred osebnim izgorevanjem.

6 Kako skušam vnašati izkušnje usposabljanja za terapevtko izkustvene družinske terapije v svoje delo?

Skušala bom opisati, kako v svoje delo vnašam izkušnje, ki sem jih pridobila v času usposabljanja za terapevtko izkustvene družinske terapije. Omejila se bom na vprašanje, kako spremenjena situacija v družini, ko se rodi prizadet otrok ali ko otrok hudo zboli, vpliva na partnerski odnos staršev.

Prva sprememba je ta, da se vedno želim pogovarjati z obema staršema. Tudi v primerih, ko pride le mati, odločno vztrajam, da prideta oba. Običajno želim govoriti tudi z vso družino, vendar se bom tu omejila le na partnerstvo. Včasih mi matere to skušajo preprečiti z izgovori, da raje urejajo zadeve brez moža ali da se mož ne želi ali ne zna pogovarjati ..., skratka žene želijo može zaščititi, lahko pa se to razume tudi tako, da želijo imeti same nadzor nad vsem, ker menijo, da je to zanje najlažje, saj ne poznajo druge poti.

Primer 1: Mlada mati je rodila hudo bolno deklico. Deklica je ostala v bolnišnici, mamo pa so odpustili domov. Iz bolnice so me obvestili, da je mati zelo žalostna in predlagali, da bi se pogovorila z njo. Napotili so jo k meni. Iz pogovora z njo sem presodila, da bi bil nujen pogovor skupaj z možem. Vprašala sem jo, če bi to želela. Rekla je, da mož nima časa, da se ne zna pogovarjati ...

Ko prideta oba, večkrat žena poskuša kar sama od sebe govoriti o otroku. Čutim, da mi hoče preprečiti, da bi pogovor usmerjala na svoj način, ker jo je pred možem strah, da bi se v pogovoru odprla občutljiva področja. Tega ne dovolim in jasno povem, naj vsak od njiju govori v svojem imenu, naj sebi dovoli začutiti in tudi izraziti lastne občutke. Večkrat moram pogovor usmerjati tako, da

sama določim prostor in čas, kdaj kdo spregovori, pogosto moram v pogovor poseči tudi tako, da preverim, kako sta drug drugega slišala, oziroma, da onadva slišita, kako sta drug drugega slišala. Običajno tudi sama povem, kako slišim enega in drugega ter kaj ob tem doživljam.

Primer 2: Prišla sta starša, ki imata dva prizadeta sina. Pogovarjali smo se o oddaji obeh otrok v posebno šolanje zavodskega tipa. Ves čas je govoril le oče. Pogovor sem prekinila in rekla očetu, da se zelo slabo počutim, če o tako pomembni stvari, kot je oddaja otroka v zavod, mati ne pove ničesar. Rekel je, da je skrben oče in želi ženo zaščititi pred težkimi odločitvami. Želela sem, da sam vpraša ženo, kaj želi. Presenečen je bil, da je žena želela sodelovati pri odločitvah, še bolj pa ga je presenetilo, ko mu je na mojo pobudo povedala, kako se je počutila, ko jo je izključil iz odločanja o usposabljanju obeh otrok.

Pogovor zelo jasno odraža, kakšen je bil njun partnerski odnos, preden so v družino dobili prizadetega otroka. Vidi se, koliko je bilo prostora za osebni pogovor. Z osebnim pogovorom mislim, do kolikšne mere sta si povedala svoje misli in občutja, to, kako izražata svojo bolečino, kako varna se počutita v medsebojnem odnosu.

Primer 3: K meni sta prišla mlada starša, ki se jima je rodil hudo bolan otrok. Povedala sta mi, da večkrat objeta ležita in jočeta zaradi otroka. Med solzami si pripovedujeta svoja boleča občutja.

Zame je zelo zanimiva ugotovitev, da starša, ki sta imela pred rojstvom bolnega ali prizadetega otroka zadovoljujoč partnerski odnos, prej sprejmeta otroka takega, kot je – z vsemi dodatnimi naporji, ki so povezani s skrbjo zanj. Ne ukvarjata se veliko z nerealnimi pričakovanji in ne izgubljata energije, časa in denarja za vedno nove diagnostike pri otroku, ki ne prinesejo nobene nove rešitve. Veseli me, da sta taka starša sposobna sprejemati pomoč in obdržati nekatere oblike skupnega partnerskega življenja, ki sta ga živela, preden sta dobila otroka. Sposobna sta iti za nekaj časa na dopust tudi brez otroka in ob tem nimata občutkov krivde. Tako izkušnjo povem parom, ki tega ne zmorejo, razmišljam pa tudi o tem, da bi pare povabila v skupino, kjer bi drug drugemu povedali svoje osebne izkušnje. Preden sem se usposabljala za terapevtko, sem

tako skupino že vodila, vendar je bilo zame zelo naporno, ker nisem vedela, kaj naj storim s solzami, bolečinami, obupom in razočaranji članov skupine. Čutim, da znam sedaj bolje ravnati s tem.

7 Kako poskrbim zase in kako razumem skrb za te družine?

Ko vstopam v občutljive partnerske odnose, kjer sta partnerja tudi starša prizadetega ali hudo bolnega otroka, se ves čas učim poskrbeti zase, kajti to je moja šibka točka. Učim se, da mi ni treba prevzeti odgovornosti za to, da imajo otroka, ki je hudo bolan ali prizadet, da nisem jaz tista, ki moram nase prevzeti odgovornost za njun zadovoljujoč zakon. Če je treba, to tudi povem. Skrb za sebe prakticiram tudi tako, da sproti postavljam meje, ki jih potrebujem.

Skrb za te družine oziroma partnerski odnos razumem tako, da jih vodim skozi terapevtski proces, da se srečajo s svojimi realnimi občutki, da se v terapiji počutijo varne, da doživljanja izrazijo, da jim pomagam sprejeti reakcije na povedana občutja in da so s pomočjo teh izkustev v terapiji sposobni nekaj izboljšati v svojem življenju.

Zame je zelo vzpodbudna izkušnja, ki so mi jo povedali nekateri pari, da so se šele ob vsem, kar se je zgodilo s prihodom otroka, začeli učiti izražati svoja notranja doživljanja in pri tem občutili notranje osvobajanje.

Namesto zaključne misli navajam izsek pogovora z nekimi starši:

Jaz: Kako je vaša bolna Alenka spremenila vajin zakon?

Mati: Preden se je rodila Alenka, sva uživala v tem, da sva hodila v naravo, na plesu in podobno ter se pogovarjala o naravi, plesu ..., sedaj pa takrat, ko kam greva in občudujeva svet okoli sebe, govoriva predvsem o tem, kaj občutiva, kaj si želiva, kaj potrebujeva ..., mene je to naučil Alenkin prihod.

Oče: Od takrat, ko sem ženi z besedami povedal svojo grozo, ko sem izvedel, da je Alenka bolna, in sva oba preživela, se ji upam povedati vsa svoja občutja in se počutim svobodnega.

8 Literatura

Vries, de S., in Bouwkamp, R. (1995). *Psihosocialna družinska terapija*. Logatec: Firis.

Minuchin, S. (1974). *Family and Family Therapy*. New York, London: Taviscock.

Velikonja, V., Grgurevič, J. in Žemva, B. (ur.). (1995). *Izkustvena družinska terapija. Teorija in praksa v Sloveniji. Skupina za izkustveno družinsko terapijo, zbornik prispevkov*. Ljubljana: Cicero.

Strokovni članek, prejet septembra 2006.