

ADAPTACIJA PORODICE NA BOLEST

Linda je sedela u kolima pored svog supruga, umorna ali relaksirana posle divnog dana provedenog na morskoj obali. Uživala je u zalasku sunca kad su stali na semaforu na putu kući. Iznenada je čula škripu guma, a onda prasak i snažno je poletela unapred, ali ju je zadržao pojas. Neka kola su ih udarila od pozadi. Pomislila je u trenu kako je dobro što imaju tako jaka kola i pojaseve za decu kada je upitala da li su svi dobro. Osvrćući se videla je samo dvoje od svoje dece, a onda se sledila kada je videla svoju sedmogodišnju kćerku na podu i da joj je glava sva u krvi. Ona nije vezala pojas i zadočila je tešku povredu lobanje kada je udarila glavom u dovratnik.

Ovaj tragični događaj je predstavljao prekretnicu za porodicu, početak prave noćne more. Dete je preživelo, mada je u prvih nekoliko strašnih nedelja i to bilo neizvesno. Za to vreme, roditelji su sedeli pored njenog kreveta ili su nestrpljivo očekivali njen povratak iz operacione sale gde su hirurzi pokušavali da saniraju teške povrede. Porodični život je u ovih nekoliko nedelja gotovo prestao, a drugo dvoje dece je čuvao kogod je stigao. Roditelji su za njih imali malo vremena. Kada su bili kod kuće, bili su prezauzeti; otac je mnogo pio, a majka je bila razdražljiva.

Porodica se obradovala kad je devojčica najzad izašla iz bolnice; verovali su da je njihovim brigama najzad došao kraj. Međutim, trebalo je da prođe mnogo meseci da shvate da su zauvek izgubili svoje pametno, lepo i veselo dete. Na njenom mestu je bila izobličena devojčica koja je jedva hodala, mogla da izgovori samo nekoliko reči i često vrištala. Porodica se neko vreme borila, išla u udaljenu bolnicu na sve preglede kod pedijatra, radnog terapeuta i fizioterapeuta. Podvrgnuti su mučnoj proceduri neophodnoj za upućivanje deteta u specijalnu školu. Porodični život je potpuno zamro. Ostala deca su postala nesrećna i popustila u školi. Roditelji su izgubili prijatelje. Postajali su sve razočaraniji i depresivniji. Iako su preduzimali sve što su im stručnjaci savetovali, dolazilo je do nezatnog poboljšanja. Počeli su da se svađaju sa stručnjacima i nisu redovno dolazili na sastanke. Zbog toga su okvalifikovani kao teški za saradnju.

Slučajno su, međutim, počeli da se viđaju sa lekarkom iz terenske službe iz njihovog doma zdravlja koja ih je posećivala u toku nekoliko nedelja u

njihovoj kući ili u ambulanti. Pažljivo ih je slušala i pomogla im da shvate šta se sa njima dešava. Ona nije pokušala da otkloni njihove probleme, ali im je pomogla da navedu sve svoje brige, da razjasne problem i da razmisle o načinima adaptacije. S njihovog stanovišta, najvažnije je bilo to što ih je poštovala i polako su na to reagovali. Dete nije izlečeno, ali su drugi članovi porodice počeli da se osećaju bolje i počeli da funkcionišu kao celina. Imali su smer i cilj. Roditelji su još uvek radili sa stručnjacima, ali su se mnogo više oslanjali na sebe, interesovali se šta je prepisano i sami donosili konačne odluke.

Kada su deca povređena ili hendikepirana, potrebna im je fizička i lična pažnja a to pogađa sve članove porodice. Na relativno trivijalnom nivou, jedan od roditelja mora da prestane da kuva, čita ili gleda televiziju da bi pazio na dete, zagrlio ga ili poljubio modricu da brže prođe. Ako je dete bolesno, roditelji postaju zabrinuti, moraju da se organizuju oko čuvanja deteta dok jedan roditelj vodi drugu decu u školu, ili moraju da odvoje vreme za odlazak lekaru opšte prakse. Dolazi do odsustvovanja s posla, a drugoj deci se ne poklanja pažnja. Ovakve posledice su rutinski deo porodičnog života, ali kad je u pitanju hronična bolest, one postaju način života. Anksioznost može postati pravilo, obaveze van kuće nemoguće, dužnosti oko čuvanja dece sve veće, uključujući i odlaske kod stručnjaka, pa čak i odsustvovanja od kuće zbog prijema u bolnicu.

Svaka bolest nameće specifične probleme detetu i porodici. Ovi problemi variraju u zavisnosti od prirode, učestalosti, uočljivosti i težine simptoma, od stepena do koga onesposobljavaju ili ugrožavaju život i od neophodnih mera lečenja. Svako stanje nameće specifične stresove i posebne zahteve izdržljivosti deteta i porodice. Za sve njih je, međutim, zajednička potreba za fizičkom, psihičkom i socijalnom adaptacijom. To važi kako za dijabetes ili ekcem, tako i za leukemiju, galaktozemiju, oštećenje vida ili anemiju srpastih ćelija. Deca i njihovi roditelji moraju da se promene i prilagode nizu neželjenih i neprijatnih okolnosti, a procesi prilagođavanja su toliko mnogobrojni koliko i odnosi među njima. Može se zaista reći, čak i u okviru jedne kategorije neke određene bolesti, da problemi sa kojima se porodica suočava više zavise od samih ljudi nego od bolesti koja je u pitanju.

Za uspešan rad sa porodicama, za komunikaciju koja obezbeđuje pružanje pomoći potrebno je ne samo poznavanje određenih bolesti, već isto tako i poznavanje porodice. Ovo se može obezbediti jedino pažljivim slušanjem članova porodice, u okviru dijaloga koji pospešuje otvorenost komuniciranja. Kako se pedijatrijske službe retko kada direktno i sistematski bave ovim pitanjima, mnogi od nas ne znaju mnogo o prilagodavanjima potrebnim u borbi sa problemom. Da bi se pomoglo roditeljima i deci kao ljudima neophodno je jasno razumevanje problema sa kojima se suočavaju, kako oni shvataju događaje i njihove načine adaptacije. Stoga ću otpočeti sa razmatranjem opštih uticaja koje imaju bolest i nesposobnost prema podacima iz istraživačkih studija, a pre opisati okvira koji omogućuje smislaonu pomoć u procesu adaptacije uz detaljno ilustriranje vrsta problema sa kojima se suočavaju roditelji i njihova deca. Iako ću često u knjizi koristiti reč 'roditelji' u množini, ona će označavati roditelje uopšte a ne u smislu da u određenoj porodici ima više od jednog roditelja.

Posledice bolesti i ometenosti u razvoju

Istraživačke studije u oblasti pedijatrije ukazuju na visoke nivoe psihološke i socijalne uznemirenosti. Verovatnoća da će obolela deca imati psihološke poremećaje (probleme u ponašanju i emotivne teškoće) je dvostruko veća no u zdrave dece (Cadman *et al.*, 1987), a ove smetnje mogu se zadržati i više godina posle izlečenja, kao u slučaju dece koja su prebolela rak. Stopa pojave smetnji se kreće od oko 20% do 25%, prema 10% do 15% u zdrave dece. Ukoliko je dete i hendikepirano, stopa smetnji se penje i kreće od 30% do 35%. Bolest, kao i toksičnost lečenja, mogu takođe direktno uticati i na kognitivne i akademske funkcije, kao i patnja, problemi u ponašanju, odsustva iz škole i druge porodične teškoće.

Prirodno, roditelje veoma pogađa bolest dece, tako da čak 33% roditelja dece obolele od raka, čak i pri povlačenju bolesti, pate od tako teških depresija i anksioznosti da im je potrebna stručna pomoć (Hughes i Lieberman, 1990). U nedavno završenoj studiji rađenoj sa jednim od mo-

jih studenata, utvrđeno je da je 31% majki dece sa dijabetesom imalo takav nivo stresa koji bi iziskivao pomoć stručnjaka za mentalno zdravlje.

Problemi u komunikaciji i odnosima su takođe česti, i ogledaju se u povećanim bračnim smetnjama, ako ne i razvodu (Sabbeth i Leventhal, 1984). Ovo ukazuje na to da porodice možda neće funkcionisati dobro kao zajednica u slučaju hroničnog oboljenja i smetnji u razvoju. Postoje i dokazi o povećanim smetnjama braće i sestara, uključujući razdražljivost, povlačenje od društva, ljubomoru i osećanje krivice, popuštanje u učenju, probleme u ponašanju, anksioznost i nisko samovrednovanje. Izgleda da je osnovni problem prekid u društvenim odnosima, posebno sa roditeljima, kao i osećaj zanemarenosti u odnosu na obolelo dete.

Ajzer (Eiser, 1990) i Garison i MekKvistn (Garrison i McQuiston, 1989) dali su sveobuhvatan pregled nalaza istraživanja koji se navodi u gornjem tekstu. Ovi rezultati se usredsređuju na negativno i ekstremno, i mora se priznati da postoje znatne razlike u stepenu prilagodavanja porodice. Iako svi članovi porodice doživljavaju priličan stres i osećanje nesreće u različitim periodima bolesti deteta, nailazi se na veliki raspon reakcija od onih koji se izuzetno dobro adaptiraju do onih koji se slome. Nivo adaptacije i načini na koje ljudi savladavaju probleme sami po sebi predstavljaju važna pitanja, ali oni takođe imaju uticaja i na tok bolesti i obim njenog efikasnog lečenja. Iz oba ova razloga je stoga važno shvatiti procese adaptacije tako da budemo u stanju da unapred otkrijemo one koji će najviše biti izloženi riziku.

Međutim, ne postoji dobro razumevanje procesa koji učestvuju u adaptaciji. To otežava predviđanje nivoa prilagodivosti neke pojedinačne porodice, njihovih metoda savladavanja problema, ili faktora koji doprinose ovom procesu. Predloženi su i modeli (na primer, Wallander *et al.*, 1989) koji razmatraju interakciju između faktora rizika i faktora otpora. U faktore rizika, na primer, spadaju karakteristike bolesti, zahtevi u pogledu nege, i udruženi i/ili nezavisni stresori. U faktore otpora spadaju sve individualne, interpersonalne i opštije ekološke snage koje omogućuju ljudima savlađivanje problema. Pretpostavlja se da su ovi faktori u međusobnoj vezi i da imaju i direktan i indirektan uticaj na prilagodavanje u fizičkom, socijalnom i emotivnom smislu.

Iako ovakvi modeli mogu biti od koristi, samo istraživanje je bilo ograničeno, tako da zaključci ostaju približni i nepotpuni. Pless i Nolan (1991) dali su najnoviji pregled faktora za predviđanje adaptacije specifično u dece, dok su Aiser (1990) i Garrison i McQuiston (1989) posmatrali porodicu kao celinu. Rezultati ukazuju na sledeće:

- > Kategorijom bolesti se ne može jasno predvideti i mogućnost adaptacije, iako je u dece sa disfunkcijom mozga, nesposobnošću ili oštećenjem čula veća učestalost psihosocijalnih problema.
- > Težina bolesti prema proceni roditelja (ne stručnjaka) je u vezi sa lošijom adaptacijom.
- > Sa povećanjem stepena iscrpljenosti i bola dolazi do pratećeg povećanja psiholoških smetnji.
- > Bolesti sa visokim stepenom verovatnoće fatalnog ishoda udružene su sa višim nivoima psihološkog poremećaja, kako u dece tako i u njihovih roditelja.
- > Vidna uočljivost bolesti izgleda da najavljuje dobru adaptaciju deteta. Ovo možda stoga što su smetnje uočljive posmatraču i stoga izazivaju manje problema kako za roditelje tako i za decu u odnosu na ljude oko njih.
- > Socioekonomski status ne prati uvek nivo adaptacije bilo deteta bilo roditelja.
- > Pol deteta ne utiče na prilagođavanje.
- > Psihološki problemi u dece izgleda da se povećavaju sa odrastanjem deteta, sa adolescencijom kao posebno uznemirujućim periodom.
- > Porodične varijable kao što su otvoreno, pošteno komuniciranje, odsustvo konflikta, porodična kohezija, emocionalna izražajnost i porodična stabilnost prognoziraju sposobnost deteta i porodice da savladaju situaciju i kontrolišu bolest.
- > Veličina porodice, bračno stanje i etnička pripadnost izgleda da ne učestvuju u prognozi prilagođavanja deteta ili roditelja.
- > Depresija roditelja i loše zdravlje povećavaju rizik nastanka problema u deteta.
- > Istovremene stresne situacije, kako u okviru tako i izvan porodice, prognoziraju ishod adaptacije u majke i deteta.

- > Prethodni ozbiljni psihološki problemi roditelja udruženi su sa teškoćama prilagođavanja na bolest.
- > Postoje neki dokazi da je veća starost roditelja u vezi sa većim stepenom adaptacije.
- > Društvena ili emotivna podrška, uključujući i zadovoljstvo brakom, su u vezi sa stepenom adaptacije roditelja i deteta.

Razumevanje adaptacije: Okvir

Iako su ovi rezultati istraživanja važni i potencijalno korisni na mnogo načina, oni nam ne govore mnogo o specifičnim porodicama. Pružanje efikasne pomoći roditeljima a na taj način i porodici kao celini, iziskuje razumevanje pojedinačnih roditelja, načina njihove interakcije, načine na koje se adaptiraju na pojavu hronične bolesti i vrste problema sa kojima se susreću tokom ovog procesa. Stoga ću dati okvir koji razjašnjava psihološke procese putem kojih pojedini roditelji doživljavaju nove i potresne događaje i kako se na njih adaptiraju. Istovremeno, pokušaću da ilustrujem mnoge probleme i pitanja sa kojima se moraju suočiti tokom produžene krize izazvane hroničnom bolešću i nesposobnošću.

Za ovo što imam da kažem mnogo dugujem radu Džordža Kelija, psihologa, koji je smislio teoriju izgradnje ličnog koncepta (konstrukta). Opširni opisi ove teorije se mogu naći, na primer, u Kelly (1991) i Bannister i Fransella (1986).

U cilju razumevanja adaptacije roditelja, pretpostaviću da je svaka osoba, odrastao ili dete, slična naučniku, u smislu da se u našoj glavi stalno odvija proces izgradnje teorije ili modela o našem svetu kako bismo predvideli šta će nam se desiti. Značaj anticipacije je u tome što nam omogućuje efikasnu adaptaciju, nasuprot životu u stalnom stanju straha kada nikad ne znamo šta će se desiti. Svaka osoba izgrađuje jedinstven model, koji se zasniva na njenom ličnom iskustvu. Jedinstvenost svakog ovog modela objašnjavaju činjenicu što ljudi tako različito reaguju na događaje. Pretpostavka je, stoga, da nije događaj taj koji određuje naše reakcije i osećanja, već naša individualna tumačenja (ili *konstrukcije*) događaja.

Iako je individualni model, ili *sistem konstrukta*, razumno stabilan on ipak podleže proverbi doživljaja koji se odigravaju. Kao i u slučaju naučnika, svako od naših predviđanja je neka vrsta hipoteze, i naš postupak u odnosu na svako takvo predviđanje predstavlja neku vrstu eksperimenta, koji služi za potvrdu vrednosti ili ništavost hipoteze u zavisnosti od ishoda. Na primer, majka koja je izgradila koncept da je njen sin neverovatno snažan i hrabar jer mirno podnosi stalnu potrebu za uzimanjem uzoraka krvi, bila je preneražena kada je on odjednom počeo da vrišti i da se opire, i odbio da saraduje u ovom postupku. Njena hipoteza u vezi sa ovim aspektom ponašanja njenog deteta morala je dramatično da se izmeni. Ona je morala da ponovo razmisli o tome šta mu se dešava, i da smisli druge načine kako da mu pomogne da savlada problem.

Kao što ćemo videti, proces pružanja pomoći roditeljima sastoji se od ispitivanja, zajedno sa njima, hipoteza koje imaju o svom svetu kako bi se one razjasnile i izmenile, ukoliko je to potrebno. Način da se ovo postigne je uglavnom putem razgovora i slušanja, ali postoje i različiti drugi metodi koji se mogu primeniti. Da bismo ilustrovali model koji roditelj možda ima o svom detetu, želeo bih da opišem ono što bi se moglo nazvati skicom karaktera deteta. Međutim, slični metodi se mogu primeniti da se razjasne bilo koji drugi aspekti konceptualnog (konstrukt) sistema roditelja.

Od roditelja se jednostavno zatraži da opiše svoje dete (ponašanje ili ličnost deteta) što je moguće detaljnije, i sve što se kaže doslovno se zapisuje. Ovo se može uraditi zahtevom roditeljima da napišu skicu, ili umesto toga snimanjem na kaseti dok oni govore. Sledeći opis je dobijen od oca čija je glavna briga bila nepouzdanost njegove ćerke da sebi daje injekcije insulina:

'Ona je sada izuzetno neprijatna. Ranije je bila tako poslušna. Uradila bi sve što bi joj se reklo. Imali smo tako dobar odnos. Sada... pa! Izgleda kao da hoće da me provocira. Ja pokušavam da budem dobar otac, i brinem se zbog njenog dijabetesa, ali ako pomenem bilo šta u vezi sa njenim injekcijama, ona čini sve da uradi nešto što bi me naljutilo. Ako je pitam da li je uzela insulin ona kaže 'Ne sećam se'... Kad god joj bilo šta kažem ona počne da vrišti na mene.'

Ovim paragrafom počinje da se dobija slika o konceptu koji ovaj otac koristi za predstavljanje svoje adolescentne ćerke. On odražava jedinstveni model koji je on izgradio na osnovu svog iskustva sa njom, iako to odgovara, ili, u ovom slučaju, možda ne odgovara modelu koji su izgradile druge osobe, kao na primer njegova ćerka ili njegova žena. Njegova ćerka, na primer, uopšte se ne slaže sa njim; ona smatra za sebe da dosta razumno vodi računa o svom dijabetesu, ali svog oca ne doživljava kao 'dobrog' ili 'zabrinutog', već kao nekog ko se samo meša i 'nikada nije bio zainteresovan za mene, nego samo za moju bolest'.

Očev opšti model ili sistem konstrukta sačinjen je od nekoliko specifičnih koncepata kao što su 'ona je izuzetno neprijatna' ili 'provocirajuća' ili 'čini sve... da me naljuti'. Svaki od ovih navoda predstavlja specifičan koncept/konstrukt na osnovu koga on očekuje ili predviđa njeno ponašanje. To su one strane njegove ćerke koje on primećuje ili su od značaja za njega. Svaka od njih ne predstavlja izolovano primećivanje, već je u vezi sa svim njegovim drugim predstavama i tako grade organizovani model ili sistem, u kome će neki od konstrukata biti važniji (*superordinirani*) od ostalih po tome što će imati dublji smisao. Takođe je jasno da je način na koji on izgrađuje koncepte o sebi u dubokoj vezi sa njegovom izgradnjom predstava o njegovoj ćerci, jer u svojoj predstavi o sebi on 'pokušava da bude dobar otac'.

Ono što je možda najvažnije shvatiti u razmatranju ovog primera individualnog modela jeste da ono što neka osoba vidi ne mora neophodno direktno odražavati i stvarnost. To je stvarnost te osobe, a zadatak u pružanju pomoći je da se otkriju postojeći konstrukti neke osobe, da im se pomogne da ih provere, i da im se pruži pomoć da nađu korisniji model koji omogućuje tačnije predviđanje. Na ovaj način pojedini roditelj će biti spremniji da se adaptira na bilo kakve situacije koje ga okružuju. Trebalo bi, međutim, imati u vidu da nam gornji primer prikazuje samo konstrukte koje je ovaj otac uobličio u reči. Mogu postojati i mnogi drugi koje on koristi a koje nije naveo, koje nije u stanju da uobličio u reči, ili kojih možda čak nije ni svestan. U stvari, veći deo onoga o čemu se radi u ovoj knjizi jeste proces koji omogućuje roditeljima da slobodno govore, da ispitaju svoje konstrukte, da otkriju način na koji se konstrukti povezuju, a možda i da postanu svesni konstrukata koje nesvesno koriste. Ovde bi se moglo

zaključiti, na primer, da pomenuti otac ne shvata obim u kome on zame-
njuje svoje konstrukte o bolesti sa konstruktima koje ima o svojoj ćerci.

Suočavanje sa dijagnozom

Model koji roditelj koristi da shvati svoj život odvija se, uglavnom, sporo. Način na koji roditelji vide svoju decu i sebe kao roditelje može u nekim trenucima da se nešto brže menja kao, na primer, pri rođenju deteta, ali se verovatno, inače, relativno sporo menja sa odrastanjem deteta. U trenutku postavljanja dijagnoze neke teške bolesti, međutim, dolazi do dramatične, veće i nagle promene. Ovo je ozbiljna kriza, trenutak kada mora doći do brze i značajne promene u modelu i ponašanju roditelja.

Pri otkrivanju dijagnoze, roditelji često opisuju stanje šoka, obamrlosti ili zbunjenosti. Oni govore da nisu u stanju da shvate šta im se govori. Opisuju vrtlog pitanja, slika i ideja u glavama.

'I tako se to nastavljalo, misli su sustizale jedna drugu u krug kao pacovi u kavezu, tokom čitave noći.'

(Byard 1991, str. 47)

'Čuo sam ga kada je rekao da treba da se podvrgne operaciji, ali nisam čuo ništa više. Uopšte nisam imao predstavu o čemu govori.'

Ovo predstavlja stanje izuzetne anksioznosti. Roditelji su svesni da su događaji sa kojima se iznenada suočavaju izvan dometa njihovih koncepata (konstrukata). Njihov izgrađeni sistem konstrukata, način na koji su tumačili svet odjednom postaje besmislen, ili bolje reći, njegov smisao je neizvestan pošto se svet odjednom izmenio. Uznemirena zbunjenost je prolazno stanje u kome nisu u stanju da shvate šta se dešava. Nisu u stanju da vrše trenutna ili dugoročna predviđanja o bilo čemu, pošto u ovom trenutku nemaju izgrađeni model o ovom novom svetu.

Proces adaptacije počinje odmah, ali saznanje o bolesti je tek početak. To je proces u kome roditelji moraju da izmene svoje konstrukte kako bi smestili nove i nepredviđene događaje. Ovo se može odigravati korak po korak, ili se može odigrati dramatično i iznenada. Proces nije brz,

pošto će promene u sistemu konstrukata verovatno biti temeljne i obuhvatne, a događaji se odvijaju neujednačeno, na primer, sa pojavom novog simptoma ih potrebom za daljim operativnim zahvatom. Neizvesnost se javlja sa pojavom svakog novog stupnja bolesti, a roditelji se moraju menjati svakoga puta. Na primer, oni moraju prvo da prihvate da dete ima srčano oboljenje, a zatim da je potrebna operacija. Oni možda zatim mogu da se pomire sa čekanjem na operaciju, čak iako je detetov život izložen riziku, a u jednom trenutku će zatim morati da savladaju i uznemirujuću informaciju (na primer da se rizik od smrtnog ishoda pri operaciji na otvorenom srcu kreće od 12% do 18%).

Sistem konstrukata koji je postojao pre otkrivanja dijagnoze još uvek postoji posle prvobitnog šoka, i može da rukovodi procesom adaptacije u toku perioda ponovne izgradnje roditeljskog modela. Ovo je u velikoj meri proces proveravanja hipoteza i eksperimentisanja, kao što je to ranije pomenuto, i mora da se zasniva na onome što roditelji već znaju. Oni pokušavaju da shvate bolest u odnosu na ono što su uobičavali da misle. Na primer, jedna žena je brižljivo ispitivala šta je njeno dete jelo, da li je bila jednostavno umorna, i da li je u okolini postojao neki virus. Tako je ona uvek shvatala bolest. Tokom izvesnog vremena zadržala je model o bolesti kao o nečem trivijalnom i kratkoročnom, iako je njeno dete obolelo od leukemije. Možda bi se mogla optužiti za poricanje, ali ona je u stvari zadržavala prvobitne konstrukte kako bi i dalje mogla da razume i da proverava svoje hipoteze.

Druga krajnost je jedna majka koja se izgleda oduvek bojala da će njeno dete umreti, tako da je verovala da njenom detetu pretila bliska smrt posle postavljanja dijagnoze dijabetesa. Ona je koristila ranije postojeće konstrukte i jednostavno nije imala prilike da ih pravilno proveri pošto su je i lekari i medicinsko osoblje obeležili kao neurotičara, pa je nisu ni propisno saslušali.

Specifična područja promene i problemi

Da bismo ilustrovali promene i probleme na koje se nailazi pri adaptaciji na dijagnozu, razmotriću sistem konstrukta sa raznih strana. Name-

ra je da se pokaže sva raznolikost konstrukcija i promena, kao i obim problema i pitanja. Ono što se iznese neće se odnositi na sve roditelje, pošto je svaki jedinstven i ima sistem konstruktata svojstven samo njemu, kako po sadržaju tako i po organizaciji. Ova velika različitost se može jednostavno ispitati putem razgovora sa roditeljima o njima samima i njihovim porodicama, i čitanjem onoga što imaju da napišu o svojim doživljajima (na primer, Cooper i Harpin, 1991). Međutim, na opštem nivou će postojati izvesna sličnost u tome što će svaki roditelj imati podsisteme konstruktata, čak i pre postavljanja dijagnoze koji se, na primer, odnose na: svako od njihove dece, njihovog bračnog druga/partnera, na proširenu porodicu, prijatelje i susede, sve aspekte svakodnevnog života (kuća, kola, novac, itd.), i u pogledu svoje opšte životne filozofije. Ispitaćemo redom svaki od ovih podsistema, ali ćemo početi sa najupadljivijim područjem promene, roditeljskim konstrukcijama/predstavama o bolesti. U trenutku postavljanja dijagnoze roditelji će imati veoma mali broj konstrukcija o bolesti, i upravo tu mora doći veoma brzo do ogromne promene.

Konstrukti o bolesti

Kada im se saopšti da je njihovo dete obolelo od hronične bolesti (na primer, leukemije ili spine bifide) za većinu roditelja ovo u početku neće biti razumljivo. Oni se suočavaju sa stanjem neizvesnosti, koje se kreće od potpunog neznanja ('Prosto nikada nisam čuo da postoji Fallova tetralogija*') do izvesnog ograničenog znanja ('Davao sam prilog za leukemiju, ali u stvari nisam znao šta je to'). Oni stoga doživljavaju veliki strah, da ne kažemo užas. Čak i u slučaju kada roditelj zna dosta o bolesti, još uvek postoji ogromna neizvesnost u pogledu većine dijagnoza pošto sve bolesti imaju različiti tok, i stoga je teško davanje specifičnih prognoza.

Zbog odsustva konstrukta, u ovom trenutku nije iznenađujuće da se u početku može sresti najgora moguća slika. Ovo stoga jer je lakše predvideti šta se gubi. Svakako da iščekivanja mogu ići u krajnost u mnogim slučajevima, ili u preteran optimizam ili pesimizam. Roditelji često počinju sa pogrešnom informacijom ili pogrešnim konstruktom verujući, na primer, ili da se svi tumori mogu jednostavno odstraniti, ili da oni automatski znače smrt. Jedna porodica je, sasvim razumljivo, mislila da se

*) Kongenitalni deformitet srca (prim.prev.)

reč 'maligno' koristi da okarakteriše njihovo dete kao zlo, a ne suprotno, da se ona odnosi na rak.

Proces izgradnje sistema konstrukta o bolesti otpočinje odmah, iako može ostati problematičan i godinama posle postavljanja dijagnoze. Roditelji počinju da stiču informacije o simptomima bolesti, uzrocima, prognozi i lečenju, uključujući i veštine potrebne za izvođenje potrebnih testova i mera lečenja (na primer, upotrebe kremova, inhalatora, davanja injekcija ili testove mokraće). Međutim, proces sticanja informacija se ogromno razlikuje od jednog do drugog roditelja zbog razlika u sposobnosti učenja, razumevanju, prethodnom znanju, pristupu informacijama i drugih ličnih osobina. Neki roditelji, na primer, želeće da saznaju svaki detalj, bez obzira kako užasan bio, dok drugi žele malo da znaju. Neki žele da budu vrlo sigurni šta ih čeka u budućnosti, dok drugi jednostavno prihvataju šta donosi dan za danom: 'Živim za danas. Ne želim ništa da znam o sutra, a pogotovo o idućoj godini'. Iz ovih razloga, razvoj bolesti može doneti tragična iznenađenja (na primer, pojava smetnji u radu bešike, bubrega, i intelektualne teškoće u slučaju spina bifida). S druge strane, ovo ne mora uopšte predstavljati iznenađenje, kao u slučaju majke koja nije mogla da prestane da se brine zbog daljeg pogoršanja bolesti njenog sina, iako je mogućnost da do ovoga dođe bila udaljena.

Sticanje adekvatnog razumevanja bolesti od strane roditelja predstavlja problem koji se stalno postavlja. Jedna majka koja nijednom u toku sedam godina nije dobila adekvatnu dijagnozu za relativno blage neuromišićne smetnje svog sina, odjednom je iznela svoju zabrinutost (koja nije bila opravdana) da njeno dete pati ili od bolesti motornih neurona ili multiple skleroze. Ovakvi problemi se javljaju usled nekoliko razloga:

- Stručnjaci često daju premalo informacija, ili ih ne daju u pravo vreme i na pogodan način.
- Roditelji možda imaju ograničen pristup informacijama iz drugih izvora (na primer, iz pisanih materijala) posebno ukoliko engleski nije njihov maternji jezik ili ukoliko su loše obrazovani i/ili ekonomski ugroženi.
- Prijatelji i poznanici mogu davati netačne i često kontradiktorne informacije.

- Bolesni proces se može odvijati veoma sporo.
- Tok i prognoza se ne mogu predvideti.

Do određenih problema dolazi kada je uzrok bolesti nepoznat kao, na primer, u slučaju nespecifičnog zastoja u razvoju. Međutim, ovo se donekle može ublažiti ukoliko sindrom ima ime (na primer, autizam ili Noonanov sindrom^{*)}).

Najvažnija stvar je, prirodno, obim do koga se bolest može lečiti, ublažiti ili zadržati njen razvoj. Tamo gde se malo šta može učiniti, roditelji se suočavaju sa zadatkom da se pomire sa ovom činjenicom. Proces će se razlikovati od roditelja do roditelja, odnositi se na druge aspekte njihovog sistema konstrukta, na primer, na njihovu predstavu o sebi. Za neke će dijagnoza predstavljati samo još jedan znak njihove životne nesposobnosti da utiču na ono što im se događa. Za druge, pak, ovo će biti prvi put da ikada dožive nešto što nisu bili u stanju da kontrolišu. Većina roditelja će, što nije neprirodno, proveriti hipotezu da je pedijatar pogrešio. Mnogi će ovo učiniti jednostavno samo u mislima, ili u razgovoru sa njima bliskim osobama. Neki roditelji će to učiniti putem traženja još jednog mišljenja. Neki će se upustiti u alternativnu medicinu. Mali broj roditelja, međutim, krenuće na očajničko i, na žalost, bezuspešno traganje za daljim informacijama i stručnom pomoći u nacionalnim, ili čak međunarodnim okvirima, tragajući za lekom. Dobar odnos između stručnjaka i roditelja može učiniti ovo nepotrebni.

Čest problem za roditelje je vrednovanje relativnih troškova (fizičkih, finansijskih, emocionalnih) i koristi od postojećeg lečenja njihovog deteta. Ovo se posebno uočava kada se dete podvrgava bolnim ispitivanjima i tretmanima (na primer, lumbalne punkcije i aspiriranja kostne srži), iscrpljujućim (na primer, hemoterapija) ili opasnim kao što je to slučaj sa nekim hirurškim zahvatima (na primer, kod oboljenja srca). Roditelji se stalno nalaze u zastrašujućoj situaciji da odlučuju šta treba da urade, odmeravaju poznato štetno dejstvo lečenja sa često nepoznatim koristima od njega. Uprkos izlaganju deteta bolu i mučnini pri hemoterapiji, sa uzgrednim dejstvima kao što su gubitak kose i letargija, njihovo dete još uvek može umreti a oni će morati da nastave da žive sa posledicama svoje odluke tokom mnogo godina. Da li prihvatiti operaciju srca sa visokim

^{*)} Nasledni poremećaj, disgenerezija gonada (prim.prev.)

rizikom od smrtnog ishoda ili je odbiti i na taj način skratiti životni vek deteta, predstavlja nezavidnu odluku. Uticajni faktori ovde mogu biti dužina boravka u bolnici, njena pristupačnost i kvalitet odnosa sa bolničkim osobljem.

Čak i kada im postupak donosi poznat, verovatan ishod, kao u slučaju hirurškog zahvata ili hemoterapije, javlja se problem šta ovo znači za pojedine roditelje. Ishod većine razvojnih terapija nikada nije bio adekvatno procenjivan i roditelji, stoga, moraju da odluče da li da ulažu vreme (na primer, od jednog do više časova svakoga dana) u stimulisanje, učenje ili vežbanje svog deteta sa Daunovim sindromom ili cerebralnom paralizom kada se tako malo zna o verovatnim koristima od toga. Odluka za preduzimanje ovakvih intenzivnih programa (od Portage^{*)} do vođenog školovanja) mora uzimati i druge okolnosti u obzir a ne samo ishod. Ovakva pitanja iziskuju brižljiv razgovor sa roditeljima, tako da oni koji očajnički žele da sve preduzmu da bi pomogli svom detetu to mogu da čine u granicama realnog, a u onima koji imaju osećaj opterećenosti ne mora izazivati osećaj krivice.

Roditeljska posvećenost lečenju predstavlja ključni problem. Njim se moraju baviti svi oni koji tvrde da rade na pružanju pomoći hronično oboleloj deci. Roditelji će se brzo zamoriti od strogih ili nereálnih režima lečenja, od stalne primene kremova kod kožnih bolesti, do ograničenja u ishrani, a bez nekih dokaza o koristi. Uvek će postojati neki drugi problemi koji će ih ometati i pritisci, kao što je njihov vlastiti zamor, mali otpor deteta i drugi zahtevi svakodnevnog života. Sve ovo, zajedno sa strahom od dugoročnih posledica i uzgrednih pojava lečenja, može lako uticati na roditelje da se ne pridržavaju uputstava.

Konstrukti o stručnjacima

Uporedo sa izgradnjom konstrukata o bolesti, roditelji moraju takođe da izgrade niz konstrukata o stručnjacima koji brinu o njihovom detetu i leče ga. Možda oni nikada ranije nisu čuli za postojanje dijetetičara ili onkologa. Roditelji moraju da otkriju šta različiti stručnjaci rade i šta da očekuju ukoliko će efikasno saradivati. To znači da ih upoznaju, poštuju i cene i imaju poverenja u njih. Idealno, ako roditelji izgrade predstavu o

^{*)} Portage system, ocenjivanje i intervencija, prvobitno razvijen u SAD, sada se skoro isključivo primenjuje u V. Britaniji.

stručnjacima da oni žele da im pomognu, da imaju razumevanja, da su pouzdani, da pružaju podršku i da opšte s njima s poštovanjem, tada će verovatno sposobnost roditelja da se izbore sa bolešću i lečenje biti uvećana, ili bar neće biti ometena.

Roditelji, nažalost, ukazuju na činjenicu da je sistematsko profesionalno bavljenje odnosom između roditelja i stručnjaka zanemareno. Istraživačke studije pokazuju da komunikacija sa stručnjacima predstavlja daleko najveći izvor žalbi od strane korisnika, a opservacione studije ukazuju na potrebu za znatnim poboljšanjima (videti Davis i Fallowfield, 1991b). Iako komunikacija može biti izuzetno dobra, postoje studije po kojima stope nezadovoljstva iznose čak i 70% u majki sa decom koja pate od različitih bolesti. Objavljeni prikazi iznose da je samo oko 50% roditelja zadovoljno načinom na koji su prvobitno obavješteni o dijagnozi.

U pritužbe spada to što se roditeljima odmah ne saopšti sve, kada su zajedno i u privatnosti. Roditelji se takođe žale da im se dijagnoza ne saopštava saosećajno, razumljivim rečima, i što im se ne ostavlja dovoljno vremena. Često se ne poklanja pažnja složenosti osećanja roditelja kada dožive šok otkrića bolesti. U nedavnim neobjavljenim istraživanjima navodi se da je sada češće zakazivanje naknadnih kontrolnih sastanaka no ranije, iako roditelji mogu na to čekati i duže od jedne nedelje.

Roditelji zahtevaju da se s njima postupa s poštovanjem, 'kao sa inteligentnim ljudskim bićima, kao sa odraslima, a ne kao sa decom'. Oni žele da ih stručnjaci saslušaju, i da prihvate njihovo znanje kao roditelja. Oni zahtevaju da i oni budu podjednako informisani i da se sa njima dogovara, kako bi i oni učestvovali u donošenju odluka. Veoma cene poštovanje i ohrabivanje, a traže da se sa njihovim detetom postupa sa poštovanjem, i da se u obzir uzima porodica kao celina, a ne samo bolest.

'Možda je najvažnija stvar koju je neki pedijater učinio u tim važnim prvim danima bilo to što je u velikoj meri stavio u prvi plan Natali kao dete, ne usredsređujući se na činjenicu da moje dete pripada populaciji koja se rađa sa jednim hromozomom više'.

(Swirydczuk 1991, str. 39)

Imajući u vidu da je adaptacija roditelja od prvenstvenog značaja za čitav poduhvat borbe sa bolešću ili nesposobnošću deteta, loša komunikacija na profesionalnom nivou neće biti od pomoći, a može čak i da otežava stvari. Majke često osećaju da osoblje smatra da 'izvoljevaju', da su 'neurotične' ili 'preterano zabrinute', posebno u periodu pre utvrđivanja dijagnoze kada osećaju da nešto nije u redu, ali ih niko ne sluša. Ukoliko se želi da roditelji izgrade potpuno nove konstrukte, stručnjaci moraju da pruže prvoklasne informacije, oni moraju biti izuzetno osposobljeni za komuniciranje, i moraju da ulivaju poverenje, nasuprot davanja utiska ravnodušnosti, uobraženosti ili razdražljivosti. Argument da je nemoguće lepo saopštiti lošu vešt, oborio je Kaningem (Cunningham *et al.* 1984), koji je utvrdio da stopa zadovoljstva roditelja pri saopštavanju vesti dramatično raste sa odgovarajućom profesionalnom politikom i obukom.

Kao što ćemo to izneti u daljem tekstu, na adaptaciju roditelja od ključnog uticaja je takođe njihova predstava o sebi samima i vlastitoj kompetentnosti; njima je potrebno da veruju u sebe i svoje vlastite sposobnosti. Ukoliko kao stručnjaci možemo dobro da komuniciramo, i u tome postupamo sa poštovanjem sa roditeljima, oni će možda osećati više poštovanja prema sebi samima, i stoga će biti sposobniji da se adaptiraju. Strahopoštovanje sa kojim nas roditelji prihvataju kao stručnjake ispunjava strahom, pošto to na neki način znači da nas oni doživljavaju kao važnije, kompetentnije, sa mnogo više znanja i kvalifikacija od roditelja. Nedavni komentar jedne majke 'Ja sam samo roditelj' kako mi se predstavila u početku savetodavnog kursa, samo mi je ovo potvrdio. U stvarnosti, uloga roditelja u svakom pogledu postavlja isto tolike zahteve i vreme, a isto je toliko teška kao i uloga stručnjaka.

Konstrukti o detetu

Prilagođavanje dijagnozi iziskivaće takođe bitnije promene u načinu na koji roditelji izgrađuju predstavu o svom detetu. Najupadljivija promena je rekonstrukcija njihove koncepcije deteta koje je sada bolešno ili onesposobljeno, a ne zdravo. Ovo prati ogroman strah, pošto sve implikacije nezdravog stanja u početku nisu poznate, i tek će se lagano otkrivati.

To znači da u početku roditelji neće biti u stanju da predviđaju šta će se sve desiti sa njihovim detetom. Oni možda neće imati ni odgovore na to da li će dete živeti, ili koliko dugo i da li će patiti od bolova; da li će se razvijati normalno ili će doći do deformacija. Mogućnosti za izazivanje zabrinutosti roditelja su beskrajne. One obuhvataju i brigu o sreći deteta i o društvenim posledicama bolesti. Dete može da izostaje iz škole, da bude izolovano od prijatelja ili može biti odbačeno od drugih ljudi. Jedan otac je bio utučen kada mu je ćerka rekla da deca iz njenog razreda neće da je uhvate za ruku zbog ekcema koji ima. Neizvesnost u svemu ovome može isto toliko osakatiti roditelje kao i stvarnost kada je prognoza loša.

Sa prolaskom vremena, kada roditelji dobiju informacije o bolesti i otkriju kako dete reaguje, strepnja se obično smanjuje. Strah se, međutim, lako ponovo javlja sa svakom novom krizom u toku bolesti.

Promene u načinu na koji roditelji koncipiraju svoje dete zavisice takođe od reakcije deteta kao i konstrukata koje su imali o detetu pre bolesti. Neke predstave se možda neće uopšte izmeniti a svi roditelji reaguju na različite načine. Mnogima je sreća deteta iznad svega, i oni se posebno teško suočavaju sa bolom, onesposobljenošću ili ograničenom slobodom izbora. Oni koji imaju koncept da im je dete savršeno u svemu, moraju praviti znatnije promene.

Ma kakva bila specifična pitanja, glavni problemi najčešće se odnose na budućnost, a ne toliko na sadašnjost. Roditelji mogu da vide svoje dete u sadašnjosti, ali mogu samo da nagađaju kakva će biti budućnost. Jedna majka se isključivo brinula o izgledu svoje ćerke, a druga da li će njen sin biti u stanju da se upiše na univerzitet, dok se jedna druga brinula da li će dijabetes sprečiti njenu ćerku da se uda i ima decu.

Uopšte uzev, adaptacioni proces je: otkriti do koje mere je bolest izmenila dete. Mogu se sresti roditelji kako proveravaju koliko se ranijih koncepata o detetu zadržalo. Ovo se oseća kao da se proces vezivanja ponovo odvija. Na primer, roditelji ponekad opisuju osećanje da imaju drugačije dete od onoga od koga su odvojeni zbog kome, hirurškog zahvata ili ventilacionog aparata. Tu može spadati osećanje da je dete nekako odjednom odraslo, makar samo u smislu da je ono doživelo nešto što nisu i njegovi roditelji.

Veoma je važno navesti ovde da deca moraju takođe da se prilagode bolesti i da ponovo izgrade svoje sisteme konstrukata, u pogledu bolesti, stručnjaka, njih samih i svih ostalih u njihovom životu. Deca se menjaju, svako na svoj jedinstveni način, a glavni problem za roditelje je da shvate ove promene i da pomognu, a ne da ometaju svoju decu. Veštine da se ovo postigne su praktično iste kao i one koje stručnjaci koriste u komunikaciji sa roditeljima. Stoga je na svom mestu mišljenje da bi stručnjaci trebalo da izričito prenose i roditeljima ove veštine kada je to potrebno.

Roditelji će učestvovati u pripremi deteta za hospitalizaciju, za bolove pri davanju injekcija i punkciji vena, hemoterapiji, kateterizaciji srca, obradi rane ili aspiraciji kostne srži. Savlađivanje svih ovih događaja se poboljšava prethodnom pripremom, a za nju se koriste različiti metodi. Tu spadaju: pružanje odgovarajućih informacija i objašnjenja, bilo verbalno, bilo putem knjiga ili filma; prethodno modeliranje situacije; učenje strategijama za savlađivanje bola (na primer, vežbe disanja, pozitivno samoubedivanje, odvratanje pažnje i relaksacija); učešće deteta u postupku i mogućnost izvesne kontrole time što bi pridržavalo špric ili brisalo kožu vatom sa antiseptičkim sredstvom. Ove tehnike može sprovoditi stručno osoblje ali se lakše sprovode uz učešće roditelja. Poštena i otvorena komunikacija sa detetom je od vitalnog značaja a informisanje se mora vršiti na način koji dete može da razume i koristi.

Roditelji često ne uspevaju da prave razliku između svojih predstava o detetu i bolesti, kao što je to prikazano u karakterizaciji deteta iznetoj ranije u poglavlju. Jedan veoma nesrećan otac je opisivao da 'nije više u stanju da vidi svoju ćerku'; sve što je video bio je njen artritis: 'Ja nikada ne gledam u nju, ili pitam kako se ona oseća, kada se probudi ili se vrati kući iz škole. Ja ne vidim nju, ja vidim njen bol i njeno hramanje. Srećan sam i volim je kada je dobro, a postajem ljut i prek kada nije dobro'. Ovakva zbunjenost se jasno odražava na ponašanje roditelja i prema tome i na dete. U ovakvim slučajevima, selektivno poricanje bolesti ili nekih njenih aspekata, može predstavljati jedini način savlađivanja situacije za roditelje, da mogu da vide dete kao dete, i da stoga počnu da mu obezbeđuju normalnu sredinu.

Dalji problem koji može nastati u zamenjivanju deteta i bolesti je preterana zaštićenost ili nepotrebno ograničavanje sticanja iskustava kojima je dete izloženo. Nesumnjivo da je izvesno ograničavanje neophodno, da bi se umanjila opasnost od povreda kod hemofilije, na primer, ali ovo bi trebalo usaglasiti sa potrebama deteta u smislu mogućnosti za učenje. Postoji tendencija da se sa detetom otvoreno ne razgovara o svim aspektima bolesti, ili da se ono ne uključuje u donošenje odluka. Ovo je od posebnog značaja u situaciji kada bolest može potencijalno biti fatalna i kada je ishod lečenja neizvestan. Posebnu teškoću može predstavljati neuspeh da se obolelo dete konsekvantno i prikladno disciplinuje. Do ovoga može doći usled većeg broja konstrukata, kao što je shvatanje da je dete u stalnoj opasnosti, smatrajući da dete ima suviše drugih problema sa kojima se bori, ili verovanje da kažnjavanje predstavlja samo još jedno opterećenje više pored nepravedne bolesti.

Ovakvi konstrukti, i njima uslovljeno ponašanje roditelja su značajni pošto lišavaju i dete i roditelje raznih prednosti. Dete će možda propustiti da stekne različite veštine, ili možda neće naučiti da saraduje ili pristaje da deli sa drugima. Može doći do ograničenog i na sebe usmerenog posmatranja sveta što može ometati sposobnost deteta da uspostavlja odnos i bude privlačno drugim ljudima. Kratkoročno gledano, glavni problem koji se dosta učestano javlja je pojava raznih problema u ponašanju koji mogu ometati u velikoj meri funkcionisanje porodice, povećati teškoće koje porodica već doživljava zbog bolesti, opteretiti sposobnost roditelja za ljubav prema detetu, i uticati na odnos roditelja i deteta sa braćom ili sestrama. Problemi u ponašanju mogu takođe ometati fizičke mere lečenja deteta, tako da roditelji možda neće biti u stanju da nateraju dete da nosi naočare, slušni aparat, da uzima prepisane lekove ili se podvrgava bolnim postupcima bez preteranog otpora.

Savladavanje ovakvih problema u velikoj meri je i proces pružanja pomoći roditeljima da razumeju načine na koje dete shvata događaje. Oni moraju da nastoje da prošire svoje razumevanje konstrukata koje dete gradi.

Samo-konstrukti

Načini na koji konstruišemo sebe predstavljaju centralne odrednice čitavog našeg ponašanja. Samo-konstrukti roditelja predstavljaju ključni deo procesa prilagođavanja bolesti. Ovi konstrukti će se verovatno menjati u kritičnoj fazi bolesti, a to se dešava na načine koji su često problematični. Unesrećenost roditelja je često udružena sa ovim samo-konstrukcijama kao, na primer, kod osećanja da su oni uzrok ili da su mogli da spreče bolest, ili kod osećanja da bi trebalo da budu u stanju da otklone bolest ili smetnje ali ne mogu. Njihovo ponašanje prema deci je svakako isto toliko određeno i načinom na koji vide sebe i svoju ulogu, kao i njihovim predstavama o detetovim potrebama ili ponašanju. Neki roditelji definišu sebe i svoju ulogu isključivo u odnosu na svoju decu, dok bi možda bili adaptivniji ako bi mogli biti u izvesnoj meri odvojeni. Majka može smatrati da je njeno dete nevaljalo, ali neće biti u stanju da postupa na odgovarajući način jer veruje da bi disciplinovanje uvećalo detetovu patnju u kontekstu bolesti. Ona može konstruisati bolest kao sebičnost, ukoliko veruje da je uloga roditelja takva da ne postavlja nikakve zahteve i da samo udovoljava potrebama deteta.

Dijagnoza potencijalno menja mišljenje roditelja o svome detetu iz temelja, i stoga u velikoj meri utiče na način kako sebe konstruišu. Oni mogu dovoditi u pitanje svoju kompetentnost u prošlosti, sadašnjosti i budućnosti; mogu ispitivati vlastitu ulogu kao uzročnika u bolesti; mogu se pitati da li mogu uopšte izaći na kraj sa tragičnom situacijom; i mogu se osećati bespomoćno i očajno u pogledu preuzimanja problema od svog deteta. Neke majke sa kojima sam radio su duboko sumnjale u sebe kao žene, majke i žene, bilo pre ili kao posledicu bolesti, a to je umanjivalo njihovu sposobnost da savladavaju situaciju. Činjenica da će mnoge majke morati da napuste posao izvan kuće može imati negativne posledice, imajući u vidu da im njihov posao često obezbeđuje samopoštovanje i dokaz o nezavisnosti, kreativnosti i/ili produktivnosti.

Da bismo bili efikasni u bilo kome svojstvu, potreban nam je određen stepen samopouzdanja. Ako se ne osećam dobro lično, verovatno ću imati teškoća u adaptaciji na bilo koju i udaljeno zahtevnu situaciju. Moram da u osnovi prihvatam samog sebe ili da se lično dobro osećam i to realno, da verujem u svoju sposobnost (ono što Bandura naziva samoefi-

kasnošću) da bih se razumno prilagodio, u bilo kojim okolnostima. Potreba za ovim osnovnim zahtevima postaje sve izrazitija u ugrožavajućim i stresnim okolnostima, kao što je to slučaj sa savlađivanjem početne krize kod hronične bolesti i zahteva koji se mogu postavljati iz godine u godinu. Nedostatak samopoštovanja i samoefikasnosti u vezi su sa pojavom depresije i anksioznosti. Nisko samopoštovanje samo po sebi ometaće prilagodavanje i stoga povećati teškoće na koje se nailazi i stvoriti silaznu spiralu, sa sve većom erozijom sposobnosti za savlađivanje problema. Istovremeni stresori, kao što je loše zdravlje roditelja, nezaposlenost, finansijski problemi ili druga lišavanja, mogu dalje opteretiti roditelje i još više smanjiti njihovo samopoštovanje.

Sama pojava bolesti deteta izaziva sumnjanje u sebe u nekih roditelja. Oni često proveravaju hipoteze da li postoji nešto što su oni učinili a što je izazvalo problem, bilo to usled prevremenog rođenja, Daunovog sindroma, cerebralne paralize ili srčanih smetnji. Njihov doprinos nekom genetskom stanju može poslužiti kao sredstvo samokažnjavanja. Oni mogu tražiti šta su propustili da urade a što je moglo da spreči pojavu problema.

Roditelji imaju veoma snažnu i prirodnu želju da potuno izleče svoje dete, a činjenica da je ovo često nemoguće predstavlja važan element u podrivanju njihovog samopoštovanja. Otac koji sebe zamišlja kao da kontroliše događaje, da štiti svoje dete od povreda, kao osobu koja rešava probleme, otklanja bol i obezbeđuje detetovu budućnost, mora se dramatično prilagoditi kontekstu teške bolesti, ili će se izložiti osećanjima neadekvatnosti i bespomoćnosti. Roditelji dece sa hroničnim bolestima nisu u stanju da obezbede izlečenje. Umesto toga, oni moraju naučiti da pate *zajedno* sa detetom, a ne da pate *umesto* deteta. Dete mora da se bori sa bolešću isto kao i oni, a od pomoći će biti ukoliko oni prihvate stvarnost bolesti kako najbolje mogu. To znači mirenje sa činjenicom da problem ne može nekim čudom da nestane, da se dete mora boriti i poštovati činjenicu da će ono to i uraditi. Roditelji bi trebalo da uvide da će ovaj proces olakšati ako to budu najbliže podelili sa detetom. Oni često govore o čekanju koje predstavlja stalni deo bolesti: čekanje na dijagnozu ili na rezultate testova; čekanje da dete ponovo dođe svesti ili da se vrati iz operacione sale; čekanje da vide da li će mu se vratiti sve funkcije

posle povrede glave ili neke teže virusne infekcije. Ovo odmah ilustruje njihovu bespomoćnost i zavisnost, kao i potrebu za ličnom snagom i strategijama za pronalaženje načina za opuštanje i mir.

Zaključimo - iako će se određeni problemi koji se postavljaju pred stručnjake najverovatnije odnositi na dete, njegovu bolest i lečenje, centralno pitanje koje preostaje jesu samokonstrukcije roditelja. One se ne moraju spontano postaviti, ali se moraju rešavati, jer utiču na sposobnost roditelja da se izbore sa čitavom situacijom.

Konstrukcije partnera

Imati dete sa teškom i hroničnom bolešću veoma opterećuje odnos između roditelja (gde postoje oba roditelja u porodici). Način na koji se roditelji bore kao par bar će delimično odražavati karakter njihovog odnosa pre pojave bolesti. Ma kakva da je situacija, mogućnost povećanog izlaganja stresu odnosa je veoma visoka, i do promena mora doći. Parovi mogu biti prezauzeti brigama i imati manje vremena jedno za drugo. Usled toga, partner će moći da zadovolji samo manji broj njihovih potreba (emotivnih, praktičnih, seksualnih, društvenih ili intelektualnih). Sebit i Levental (Sabbeth i Leventhal 1984) su pokazali da dolazi do povećanog nesklada među roditeljima sa hronično obolelom decom ili decom ometenom u razvoju, ali iako ova pojava može dovesti do raspada braka, učestalost razvoda nije povećana.

Postojanje samo jednog roditelja u porodici može predstavljati veći izvor stresa, zbog odsustva podrške koju partner može pružiti u psihološkom, ekonomskom i praktičnom smislu. To ne znači da će neizbežno doći do pojave problema u situaciji sa jednim roditeljem, a nivo adaptacije porodice može biti čak i bolji od situacije sa bračnim parom u sukobu.

U radu sa roditeljima sa teško obolelom decom ili decom ometenom u razvoju, problemi njihovog odnosa su česta tema. Rutinska briga o detetu još uvek pretežno pada na pleća majke, koja može osećati da ne uživa podršku muža a on se, pak, može žaliti da mu žena pruža samo ograničenu pažnju. Posebno teška situacija nastaje kada jedan roditelj smatra da se drugi roditelj može na neki način okriviti za bolest. Drugi

problem se tiče neslaganja u pogledu lečenja. Ovakve teškoće mogu biti izazvane činjenicom da jedan roditelj, obično otac, retko dolazi u kontakt sa stručnjacima koji leče dete, i stoga može biti lišen jednog izvora podrške i/ili uvida u situaciju.

Konstrukti o braći i sestrama

Kao i u svim drugim oblastima, verovatno je da će doći do promene i u konstrukcijama roditelja o njihovoj drugoj deci (braći i sestrama obolelog deteta) i u njihovom odnosu. Čestu zabrinutost izaziva, ukoliko već i ne postoji, obim do koga se zapostavljaju druga deca. Obolelo dete iziskivaće veću pažnju, tako da roditelji možda neće adekvatno podmirivati potrebe braće i sestara. Oni mogu biti svesni da probleme svoje zdrave dece shvataju kao beznačajne i iritirajuće.

Neke porodice rešavaju ovo pitanje zapostavljanja podelom rada, na primer, sa ocem koji je zadužen da vodi računa o braći i sestrama. Iako ovo može biti od pomoći deci, roditelji mogu još žaliti što ih lišavaju porodičnih izleta, zbog nestanka bezbrižne atmosfere, ili nedostatka vremena zbog izvanrednih opterećenja. U slučajevima gde se ne vodi računa o zanemarivanju braće i sestara može doći do ozbiljnih poremećaja u njihovom ponašanju.

Konstrukti o drugim ljudima

Svakako će se ispitati kako roditelji prihvataju druge osobe, kao što su porodica, prijatelji i susedi, i njihov stav se može izmeniti posle postavljanja dijagnoze bolesti njihovog deteta. Ranije postojeći problemi se mogu ponovo javiti ili uveličati. Početne teškoće se mogu javiti pri obaveštavanju o dijagnozi. Jednoj majci je bilo nemoguće da saopšti svojim roditeljima dijagnozu o retkom naslednom metaboličkom oboljenju, jer su bili stari i već su pretrpeli nekoliko tragedija u životu. Tajnu je mogla relativno lako da sačuva jer je emigrirala u drugu zemlju. Ovo se, međutim, pretvorilo u krizu kada su njeni roditelji odlučili da je posete nekoliko godina posle rođenja deteta. U drugoj porodici, muževljevi roditelji nisu bili obavešteni jer je žena smatrala da je oni smatraju inferiornijom u odnosu na sina, koji uopšte nije trebalo da se oženi njome. Kada su najzad otkrili istinu, oni su zaista bili teški i nepredusretljivi, delimično i sto-

ga što nisu bili obavešteni! Jedna muslimanska porodica je krila istinu da njihovo dete pati od Daunovog sindroma, jer su smatrali da bi se ovo smatralo kao znak njihove grešnosti i da bi drugi stoga loše mislili o njima.

Neke porodice se veoma izoluju zbog bolesti. Ovo može biti i posledica ličnih psiholoških teškoća (nisko samopoštovanje, izuzetna anksioznost ili depresija); prezauzetost detetom; finansijski problemi; ili što se ne može naći neko ko bi čuvao dete i kome bi moglo da bude povereno dete a ko bi bio u stanju da se snađe u hitnim situacijama kao što su epileptični napadi. Neke porodice se namerno povlače zbog razočarenja koje osećaju prema drugima koji izgleda ne uviđaju teškoće sa kojima se suočavaju, ili ih izbegavaju jer ne znaju šta da kažu ili kako da im pomognu. Roditelji različito reaguju na ovakve probleme: oni mogu osećati ljutnju prema stranim ljudima koji gledaju u njihovo dete, mogu se osećati neprijatno zbog naizgled čudnog ponašanja njihovog deteta, ili osećati frustraciju zbog stalne potrebe da objašnjavaju problem bilo kojoj prisutnoj osobi.

Na sreću, mnoge porodice otkrivaju da je njihova društvena okolina pozitivno nastrojena i da im pruža podršku. Istraživanje u ovoj oblasti pokazuje da društvena podrška predstavlja ključni faktor u dobroj adaptaciji. Takva podrška je značajna iz različitih razloga: ona pruža praktičnu pomoć, skreće pažnju i pozitivno deluje na samopoštovanje roditelja. Roditelji druge hronično bolesne dece ili dece ometene u razvoju mogu postati novi izvor podrške, uz uslov da roditelji žele da se sastaju i to čine kada im odgovara.

Svakodnevni život

Konstrukcije roditelja o svim drugim aspektima njihovog života verovatno će se promeniti, ako ništa drugo, ono u smislu njihovog relativnog značaja. Rutine u organizaciji kuće i porodice se moraju ponovo razmotriti i izmeniti kada je dete obolelo od hronične bolesti, na primer, kako bi se uklopili odlasci na redovne testove i program lečenja. Može doći do znatnog poremećaja zbog vremena koje se provodi u bolnici i dana izostalih iz škole ili sa posla. Kućni poslovi, nabavke i svi drugi poslovi u domaćinstvu otežano se obavljaju i roditelji mogu biti primorani da izvr-

še izmenu prioriteta. Održavanje čistoće u kući kao i uredno obrađivanje vrta mogu se smatrati beznačajnim u poređenju sa zadovoljavanjem potreba obolelog deteta. Briga o drugoj deci može postati veći problem, na primer, kada se dete iz lokalne bolnice prebaci u regionalni centar na specijalizovano lečenje. Mogu biti potrebne veće strukturne promene kako bi se izvršilo uklapanje invalidskih kolica, liftova ili ručki za pridržavanje. Porodice ponekad moraju čak i da se presele.

Jedan ili oba roditelja će možda morati da smanje broj radnih časova ili napuste zaposlenje kako bi mogli da vode brigu o detetu i tako se možda liše zadovoljstva izazovne karijere. Zaposleni roditelji će verovatno pokazivati znake smanjene pažnje, motivisanosti i ispunjenosti. Ovakve promene imaju očigledne finansijske posledice, koje potencijalno predstavljaju teškoću zbog sve većih troškova koje nameće bolest (na primer, transport i oprema). Isto tako postoje i psihološke implikacije, u tom smislu da ljudi iz posla izvlače različite koristi, uključujući interesovanje, status, samopoštovanje i drugarstvo.

Manje vremena takođe može preostati za druge aktivnosti, bilo za porodicu kao celinu ili za njene pojedine članove - a to utiče na sve aspekte života uključujući odnose, ciljeve, vrednosti i predstave o sebi. Za majku koja je do trenutka pojave bolesti deteta bila sportista koji obećava, glavni problem je bio nemogućnost da odlazi u sporski klub. Možda se moraju napustiti planovi za uzimanje veće kuće ili boljih kola, uz sva moguća prateća osećanja ogorčenja i razočarenja. Za druge, pak, promena može biti i pozitivna uz uverenje da težnje ka materijalnom posedu imaju malo značaja u poređenju sa zdravljem i međusobnim odnosima.

Smisao života

Ova završna tačka dovodi nas do poslednjeg aspekta sistema konstrukta koji se odnosi na celokupnu filozofiju i smisao življenja za roditelje. Svi mi imamo konstrukcije o smislu života, razloge što smo ovde i šta će se desiti kada umremo. Ovo su važne konstrukcije i one utiču na način na koji mislimo o sebi i našim odnosima sa drugim osobama.

Ovakve konstrukcije roditelji će svakako duboko razmotriti u situaciji hronične bolesti. Neizostavno će se postaviti i pitanje zašto je oboleo njihov sin/ćerka. Konstrukcije koje roditelji imaju o postojanju Boga, is-

pravnosti i pravednosti života, i razlozima da žive, svakako će se dovesti u pitanje. Neki napuštaju veru u Boga, dok drugi traže utehu koju ona može da pruži. Ostali ne menjaju svoje osnovno verovanje, ali moraju da razmotre kako da shvate tragediju koja je zadesila njihovo dete.

'Ja nisam religiozan ali verujem u neku vrstu kolektivne svesti i ... nalažim da provodim sve više vremena... moleći bilo koje duhove koji postoje u prirodi da dopuste mom sinu da živi.'

(Byard 1991, str. 51)

Vera u Boga i zagrobni život predstavlja sistem konstrukta koji može dati smisao u nesreći i pružiti ogromnu podršku i utehu. Postoje, međutim, neki roditelji za koje ovakva verovanja stvaraju dodatne probleme. Zna se, na primer, da postoje roditelji koji su zavedeni da očekuju čuda od takozvanih religioznih savetnika. Jedan otac je provodio veći deo vremena moleći se kako bi stvorio savršenu sliku svog deteta u svojoj svesti da bi tako izmolio izlečenje za cerebralnu paralizu. Njegova opsesija ovim, nažalost, dovela je do problema u porodici zbog loših odnosa koji su nastali u odnosu između njega i njegove žene.

Zaključne primedbe

Ukoliko neko želi da pomogne roditeljima da se adaptiraju na hronično oboljenje i ometenost u razvoju, veoma je važno da otpočne sa izvesnim konceptom stanja sa kojim se suočavaju. Iako je većina roditelja otporna i snažna i može da se snade bolje no što je iko mogao da očekuje, oni, i svi članovi njihove porodice suočavaju se sa mnogim teškoćama i izloženi su stresnim uticajima i patnji. Stoga sam u ovom poglavlju ispitivao situaciju sa stanovišta roditelja, jer je njihov stav taj koji će imati glavni uticaj na sve što se odigrava u okviru porodice. Roditelji su u krajnjoj liniji odgovorni za ono što se preduzima za dete, u smislu bolesti i njegovog opšteg blagostanja. Ne može se preći preko želja, sposobnosti i blagostanja roditelja u svim aspektima njihovog života jer ako se oni zanemare to može štetno uticati na dete i lečenje njegove bolesti.

Iako je žiža pažnje usmerena na roditelje, važno je, međutim, primetiti da se procesi koji se odvijaju kod roditelja istovremeno odvijaju i kod drugih članova porodice, ne zaboravljajući ni za trenutak obolelo ili u razvoju ometeno dete. Okvir za razumevanje adaptacije roditelja podjednako je primenljiv i na dete i na druge članove porodice. Može se koristiti kao osnova za pomoć deci u smislu komunikacije između stručnjaka i deteta, kao i za pružanje pomoći roditeljima da shvate, efikasno komuniciraju i pružaju podršku kako svojoj deci tako i sebi.

Sa ovim okvirom u vidu sada ću preći na razmatranje kako pružiti pomoć. Stručnjaci možda nisu svesni mnogih psihosocijalnih problema sa kojima se porodica suočava. Ukoliko ovi problemi nisu ekstremnih razmera, oni su često skriveni, jer roditelji često pokazuju težnju da zaštite stručnjake od svojih teškoća koje nisu fizičke prirode. Ovo stoga jer ne očekuju da bi stručnjak bio u stanju da bude od pomoći, i zbog opšte težnje svih nas da ne priznajemo psihosocijalne teškoće jer smatramo da će one izazvati negativan utisak o nama kao ljudima. Većina roditelja ipak želi da ima nekoga sa kim može da razgovara, a svi mi možemo mnogo učiniti da pomognemo makar i time što ćemo biti sa njima i saslušati šta oni osećaju, bez potrebe da preuzimamo njihov bol. Jaz koji često razdvaja stručnjaka od roditelja može se smanjiti ili potpuno otkloniti pomoću efikasnih profesionalnih veština komuniciranja. Dejstvo smanjenja jaza se ogleda u većoj podršci roditeljima i, s druge strane, u boljem kvalitetu života za sve članove porodice, uključujući obolelo dete.

Sažetak

- Nastanak hronične bolesti ili ometenosti u razvoju deteta predstavlja glavni izvor stresa i nesreće čemu se moraju prilagoditi svi članovi porodice.
- Pružanje psihosocijalne pomoći iziskuje razumevanje dejstva koje ima bolest, procesa adaptacije i problema koje porodica doživljava.

- Istraživačke studije ukazuju na visoke stope psihološkog i socijalnog poremećaja u hronično obolele dece, njihovih roditelja i braće i sestara.
- Dolazi do povećanja bračnih problema a može doći i do poremećaja u funkcionisanju porodice kao zajednice.
- U faktore koji predskazuju teškoće u adaptaciji mogu spadati osobene karakteristike bolesti (zahvaćenost CNS-a, vidljivost bolesti, onesposobljenost, moguć fatalni ishod, bol), uzrast deteta, stabilnost porodice i obrasci komuniciranja, fizičko i emotivno zdravlje roditelja, postojeći stresori, i socijalna i emotivna podrška.
- Da bi se omogućilo razumevanje adaptacionog procesa, pretpostavlja se da sve osobe osmišljavaju događaje u njihovom svetu putem izgradnje modela (sistem konstrukta) koji omogućuje pretpostavljanje onoga što se može desiti i kakav odgovarajući odgovor na to bi trebalo da bude.
- Pojava bolesti se smatra krizom koja poništava postojeći model kod osobe u pitanju, ili njegovu ispravnost dovodi u pitanje.
- Proces adaptacije se može posmatrati kao ispitivanje dejstva bolesti na svaku jedinku, i kao sledstvena ponovna izgradnja i modifikacija postojećeg sistema konstrukta.
- Ovo je proces koji prilično traje, nesumnjivo donosi bol i obuhvata sve aspekte života neke osobe.
- Posebno važne oblasti promene u roditeljskom sistemu konstrukta odnose se na bolest, stručnjake sa kojima su u kontaktu, dete, samog sebe, bračnog druga/partnera, druge relevantne osobe, sve aspekte svakodnevnih rutina i na životnu filozofiju.
- Problemi sa kojima će se određeni roditelj suočavati su jedinstveni, ali se mogu shvatiti i procenjivati u odnosu na važne oblasti njihovog sistema konstrukta.

PRUŽANJE POMOĆI: CILJEVI, ODNOS I PROCES

'Nemojte mi govoriti šta da radim. Pomozite mi da to sama otkrijem.'
(Majka čije je dete obolelo od anemije srpastih ćelija)

Malo ljudi radi u svojstvu specijalističkih savetnika u oblasti dečjeg zdravlja, a veoma mali broj porodica se upućuje u institucije izvan zdravstva radi psihosocijalne pomoći. Zbog tako oskudnih sredstava i promašaja da se koriste agencije sa strane, svaki član osoblja, od recepcionera do pedijatra, mora biti svestan psihosocijalnog dejstva bolesti na sve porodice sa kojima se sreće, i mora pokušati da pruži pomoć. Stručnjaci (u zdravstvu, školstvu i socijalnim službama) bi mogli da pruže efikasniju pomoć kada bi postojali: 1) odgovarajuća politika kojom se daje prioritet psihosocijalnoj pomoći (videti 7. poglavlje); 2) zajednički i utvrđeni ciljevi za svo osoblje u službi; 3) sistematsko izdvajanje sredstava; i 4) osnovna obuka u okvirima i veštinama opisanim u ovoj knjizi. U ovom poglavlju počecemo sa razmatranjem ciljeva koji odgovaraju širem aspektu pružanja pomoći i daju nacrt procesa pružanja pomoći koji služi kao vodič za ostali deo knjige. Karakter odnosa između roditelja i stručnjaka se podvlači kao suštinski deo procesa pružanja pomoći.

Ciljevi pružanja pomoći

Želeo bih da predložim tri opšta cilja pružanja pomoći. Namerno sam usredsredio pažnju na roditelje, pošto čitav poduhvat lečenja, u veoma velikoj meri, zavisi od njihovog angažovanja i kompetentnosti.

1. Olakšavanje načina na koji se roditelji i svi preostali članovi porodice adaptiraju na dete i bolest, psihološki, socijalno, fizički i u njihovom svakodnevnom životu, i svodenje na minimum ili sprečavanje poremećaja u što je moguće većoj meri.

2. Omogućavanje roditeljima i ostalim članovima porodice da najbolje što mogu zadovoljavaju potrebe obolelog ili deteta ometenog u razvoju, bez zapostavljanja svojih vlastitih potreba.

3. Omogućavanje obolelom detetu da ima najbolji mogući kvalitet života, putem izlečenja bolesti ako je to moguće, ili bar putem sprečavanja ili svodenja na minimum neprijatnih fizičkih dejstava. Ovo uključuje i smanjenje nesposobnosti i invalidnosti i olakšavanje adaptacije deteta na bolest - psihološki, socijalno kao i u pogledu zadataka i aktivnosti u svakodnevnom životu.

Specifični ciljevi pružanja pomoći

Ovi ciljevi se prenose u niz specifičnih ciljeva koji će se razlikovati od porodice do porodice u zavisnosti od njihovih posebnih karakteristika, problema koje imaju i njihovih želja i ciljeva koje bi trebalo utvrditi. Ja sam ipak napravio spisak svih tačaka koje bi trebalo uzeti u obzir u slučaju svih porodica, a izbacivati ih prema potrebi. U njima je naglasak na roditeljima ali pružalac pomoći može ove ciljeve primenjivati i na ostale članove porodice, uključujući i obolelo dete, isključivo uz dozvolu roditelja. Specifični ciljevi pružanja pomoći su:

- > obezbeđenje emotivne i socijalne podrške porodici tokom čitavog procesa adaptacije, ohrabrujući ih u svemu što preduzimaju;
- > podsticanje njihovog samopoštovanja; pomoć da se osećaju zadovoljni sobom;
- > povećavanje njihovog osećanja sopstvene efikasnosti, omogućujući im da osećaju da kontrolišu stvari i da su u stanju da sa njima izađu na kraj;
- > pomoć da ispitaju svoju situaciju, tako da budu u stanju da bolje shvate i predvide događaje, kako u odnosu na bolest tako i u odnosu na njene posledice uopšte;
- > mogućnost da efikasno komuniciraju sa obolelim ili detetom ometenim u razvoju i pružaju mu podršku, kako bi do najveće moguće mere podigli njeno/njegovo psihološko i fizičko zdravstveno stanje;
- > omogućavanje da razrade opšte strategije savladivanja situacije,

dozvoljavajući im da analiziraju probleme, utvrde opcije i pronađu način za savladavanje bilo kakve situacije do koje može doći;

- > ukoliko u porodici postoje dva roditelja, pomoći im budu jedno drugom zadovoljni i podsticati otvorenost u komunikaciji i uzajamno pružanje podrške;
- > omogućavanje da roditelji pronađu vlastite sisteme podrške po potrebi i izvan najuže porodice;
- > pomoć da na odgovarajući način komuniciraju sa stručnjacima kako bi mogli da nastupaju u radu zajedno;
- > pomoći im da sami donose odluke, po potrebi uz konsultaciju, i da neguju nezavisnost.

Važno je da svi članovi službe pažljivo razmisle o svojim opštim ciljevima i zadacima i da postignu saglasnost o tome šta žele da postignu. Može se izneti argument da nema vremena za ovakve timske diskusije, ali ako se to ne radi nemoguće je znati u kojoj meri su ciljevi zajednički za sve članove tima, kako izvršiti odgovarajući raspored sredstava i kakve veštine i obuka su potrebni.

Nijedan od ovde navedenih ciljeva se ne može postići bez bliskog odnosa i dobro uspostavljene komunikacije između porodice i stručnjaka. U idealnom slučaju trebalo bi da postoji jedna osoba određena da uspostavi odnos sa porodicom kako bi obezbedila doslednost i koordinaciju. Kako bi to, u smislu sredstava, trebalo da znači da bi svaki član tima imao da pruža podršku grupi porodica, svi članovi tima bi stoga trebalo da znaju kako da efikasno komuniciraju, da vladaju odgovarajućim veštinama, i da bi i sami trebalo da uživaju podršku.

Ako nema ovakvog sistema, potreba za osnovnim veštinama savetovanja je još veća, kako bi se pružila najbolja moguća pomoć u svakom kontaktu sa svakom porodicom, nezavisno od dužine interakcije i specifičnog sadržaja sastanka.

Model partnerstva

Efikasna pomoć zavisi i od odnosa koji se uspostavlja između roditelja i pružaoca pomoći. U idealni odnos spada partnerstvo, a ne diktatu-

ra gde se stručnjak, zbog svog znanja, smatra superiornijim. Iako se ovaj ideal lako ne postiže, zbog naših vlastitih ranije stvorenih predstava i očekivanja roditelja, vrlo je važno da se to pokuša. Da bi se ovo pravilno obavilo potrebno je da eksplicitno razumemo prirodu odnosa koji želimo da uspostavimo. Ovo takođe iziskuje dogovor sa roditeljima kako bi se razjasnila njihova očekivanja i utvrdili zajednički ciljevi. Možda će biti potrebno, na primer, da se dogovorimo o široj brizi u pogledu adaptacije i kvaliteta života svih članova porodice, umesto uskog usmeravanja pažnje na detetovu bolest. Preporučljivo je da se roditeljima pruži pomoć da shvate da stručnjaci nisu svemoćni i sveznajući. Isto tako se može ukazati potreba da utvrdimo sadržaj uspešnog odnosa, čiji se elementi opisuju u daljem tekstu.

Uska saradnja. Prvo značenje partnerstva je da svi koji su u pitanju rade zajedno. Nemoguće je da jedna osoba sama obavlja sve poslove u pogledu ispitivanja, da donosi odluke i sprovodi lečenje. Uspešan ishod iziskuje da budu uključeni i stručnjak i roditelj, rešeni da rade dobro i najbolje što mogu. Što bliže saraduju to će ishod biti bolji.

Zajednički ciljevi. Model partnerstva zahteva da partneri imaju zajedničke ciljeve. Ako treba da rade zajedno onda mora postojati, u najmanju ruku, prečutan dogovor šta pokušavaju da postignu. Poželjno je, međutim, da postoji izričit dogovor koji je posebno utvrđen.

Komplementarno znanje. Iako se roditelji i stručnjaci jasno razlikuju, njihovo stručno znanje i drugi kvaliteti su komplementarni i od jednakog značaja. Jedan ne može da radi bez drugog, ukoliko rezultat njihovog rada treba da bude optimalan. Pedijatar može da radi bez roditelja, ali rezultat njegovog rada biće kompromitovan ukoliko se roditelji ne slažu, nisu konsultovani ili su nesrećni ili nezadovoljni. Stručnjaci i roditelji se razlikuju po svojoj ulozi, ličnosti, vrednostima, brizi i obuci. Stručnjak obično više zna o bolesti. Roditelji u početku ne raspolažu takvim znanjem, iako eventualno mogu jednako ili ponekad znati i više od kliničara. Oni, ipak, raspolažu znanjem i veštinama koje su od ključnog značaja za proces zdravstvene nege. Oni poznaju svoje dete. Oni su stoga najbolji

procenitelji kako fizičkih tako i psiholoških promena u smislu razvoja simptoma, neželjenih dejstava i poboljšanja. Oni će verovatno bolje znati šta će dete želeći ili podnositi, kako da komuniciraju sa njim i kako da ga smire. Oni takođe više znaju i o sebi: svojim ciljevima i vrednostima, znanju i veštinama, snazi, slabostima i teškoćama. Oni su, u stvari, jedini ljudi koji mogu doneti odluku o tome šta žele svome detetu i porodici.

Uzajamno poštovanje. Da bi bilo uspešno, partnerstvo iziskuje uspostavljanje međusobnog poštovanja. To je od ključnog značaja i o ovome će se govoriti u idućem poglavlju, kao o fundamentalnom svojstvu pružaoca pomoći. Prihvatanje ideje o komplementarnom znanju izražava poštovanje, gde svaki partner priznaje drugom podjednaki značaj.

Postoji težnja da se stručnjacima ukazuje poštovanje jednostavno zbog njihove titule, ali je važno da ga oni i zasluže. Roditeljima bi, međutim, trebalo ukazivati poštovanje putem priznavanja njihovih osećanja, ciljeva, snage, i značaja u procesu borbe sa bolešću, kao i zbog njihove konačne uloge u donošenju odluka čak i kada izgleda da stvaraju teškoće ili kada se ne slažu. Nikada ne prestaje da me iznenađuje kako dobro roditelji i njihova deca savlađuju i najužasnije situacije i kako su još uvek u stanju da štite nas, kao stručnjake, od bola i patnje. Predstave o stručnjaku kao mudrom zaštitniku ili roditeljskoj figuri ovde nisu na mestu.

Dogovaranje. Iako ideja o partnerstvu pobuđuje uzajamno poštovanje, nerealno je očekivati da će bilo koja strana biti korektna čitavo vreme, ili pretpostaviti postojanje potpune saglasnosti. Uvek će dolaziti do neslaganja i ona se moraju rešavati. Međutim, ona se često ne priznaju kao sukob zbog autoritativnog odnosa koji ponekad postoji. Na primer, ako kliničar prepíše način lečenja sa kojim se roditelji ne slažu, oni ili to prećute ili ga se jednostavno ne pridržavaju, ili ga dovode u pitanje i time se izlažu riziku da uvrede stručnjaka.

Zasnivanje odnosa na dogovoru smanjuje verovatnoću da se tako nešto dogodi. Ukoliko se sve što stručnjak preduzima smatra kao predlog, koji se izlaže roditeljima na razmatranje i dogovor, a ne u obliku mudrosti ili komande, odnos će biti otvoreniji i potencijalno delotvorniji. Poštovanje koje se ukazuje roditeljima putem ovakvog probnog pristupa,

dovešće roditelje do toga da se osećaju uvaženijim, i stoga uvećati njihovo poštovanje prema stručnjaku, a smanjiće verovatnoću neslaganja i antagonizma, bilo prikrivenog ili otvorenog.

Komuniciranje. Da bi partnerstvo imalo uspeha u smislu svih ovde navedenih karakteristika, ono zahteva i vešto komuniciranje. To znači jednostavan prenos informacija u oba pravca, razumljiv za sve strane. Sa gledišta pružaoca pomoći, ovo ne znači samo jasno saopštavanje nečega. To znači: 1) obezbeđenje situacije u kojoj roditelj/partner može pružiti jasne i odgovarajuće informacije; 2) pažljivo slušanje njihove poruke; 3) što je tačnije moguće tumačenje; i 4) odgovarajući odgovor.

Poštenje. Jedna od prećutno navedenih karakteristika partnerstva, ali koja zavređuje i eksplicitno pominjanje, je potreba za poštenjem. Sa obe strane mora postojati pretpostavka da će se sve ideje, osećanja i informacije u vezi sa zajedničkim poduhvatom tačno i otvoreno međusobno prenositi čak i kada su informacije loše.

Fleksibilnost. Poslednja odlika odnosa koja se pretpostavlja u predloženom modelu partnerstva, je fleksibilnost. Iako doslednost i stabilnost predstavljaju komponente uspeha, odnos mora biti dovoljno fleksibilan kako bi se prilagodio onome što je dogovoreno sa roditeljima, kao i promenama kod roditelja i njihovim okolnostima. Ovde, na primer, spadaju emotivne krize roditelja nagore i nadole, njihove promenljive strategije borbe sa situacijom, i uspostavljanje njihovih vlastitih alternativnih izvora podrške.

Prihvatanje modela partnerstva ne garantuje i sticanje specifičnih veština potrebnih za pružanje pomoći roditeljima, ali će nas verovatno voditi u željenom pravcu. Ono će pospešiti komunikaciju, jer će roditelji dobiti priliku da govore i da budu saslušani. Pružalac pomoći dobiće zahvaljujući tome više informacija, i biće u stanju da bolje postavi dijagnozu i da efikasno sprovodi lečenje. Roditelji će biti bolje obavешteni, zadovoljniji i kooperativniji, a takođe i sposobniji da se izbore sa bolešću. Ose-

ćaće se angažovanije, i kao da imaju veću kontrolu i da su efikasniji, što samo još više doprinosi njihovom opštem nivou adaptacije.

Stručni model: Kontrast

Da bi efikasno radio, svaki pružalac pomoći mora imati jasnu predstavu ili model o tipu odnosa kome teži, a ipak mnogi od nas ne istražuju ove aspekte našeg rada. Međutim, važno je to učiniti jer naše pretpostavke utiču na našu interakciju sa ljudima kojima pokušavamo da pomognemo. Da bih ovo ilustrovao dozvolite mi da ukratko opišem ono što spada u najčešći model, koji se najčešće sreće u našem profesionalnom ponašanju. To je stručni model, koji oštro stoji u suprotnosti sa gore opisanom idejom o partnerstvu.

Ovaj model pretpostavlja da bi mi, kao stručnjaci, trebalo da bude-mo eksperti, i da je naša odgovornost da rešavamo probleme roditelja. Osećamo da bi trebalo da olakšavamo bilo koju i sve teškoće i, ukoliko to ne činimo - da ne uspevamo u svom zadatku. Ovo gledište naš stalno prati i pritiska. Čak i ako ovo nije model koji ja prihvatam, ja se još uvek osećam odgovornim da pokušam da rešavam probleme roditelja, čak i kada je to nemoguće. Ne mogu da ih oslobodim bola ili tuge kada je de- te ometeno u razvoju ili umre, ali još osećam želju da to pokušam.

Problem sa ovim modelom je dvostruk. Prvo, ako težimo nemogu-ćem, automatski i uvek nećemo uspeti. To dovodi do toga da se osećamo neefikasnim ili neuspešnim, i onda ćemo u budućnosti verovatno poku-šati da izbegavamo ovakve situacije. Na primer, možemo izbegavati da slušamo patnje roditelja prosto jer osećamo da ne možemo biti od po- moći, iako je čak i slušanje roditelja i samo naše prisustvo od koristi. Dru- go, stručni model nameće profesionalno ponašanje koje razorno deluje na roditelje i proces pružanja pomoći, delimično stoga jer je nerealno (na primer, relativno malo se zna o hroničnoj bolesti), a delimično i stoga jer je odbrambeno motivisano. Stručnjak sa ovakvim modelom preuzima kontrolu (postavlja pitanja, donosi odluke, i preduzima ili diktira postup- ke). Ovakvo ponašanje ukazuje na superiornost pružaoca pomoći, i time dovodi u sumnju stručno znanje roditelja. To može da pokoleba samou-

važavanje roditelja, što pak smanjuje njihovu sposobnost adaptacije. Ovo ih može učiniti zavisnim od stručnjaka i uvećati njihovu pasivnost, pa tako smanjiti njihov doprinos procesu lečenja. Usled toga stručnjak će ih konsultovati manje promišljeno i sa manje pažnje, manje se dogovara- ti, prikupljati ne tako adekvatne dijagnostičke informacije i davati manje efikasan i manje prihvatljiv savet. Sniženi osećaj poštovanja prema rodi- teljima povećava verovatnoću da će se roditelji smatrati ranjivim i da im je potrebna zaštita. Profesionalno ponašanje će biti nefleksibilno jer će retko kada stići povratne informacije od roditelja koje bi podsticale struč- njaka da ponovo razmotri svoju odluku.

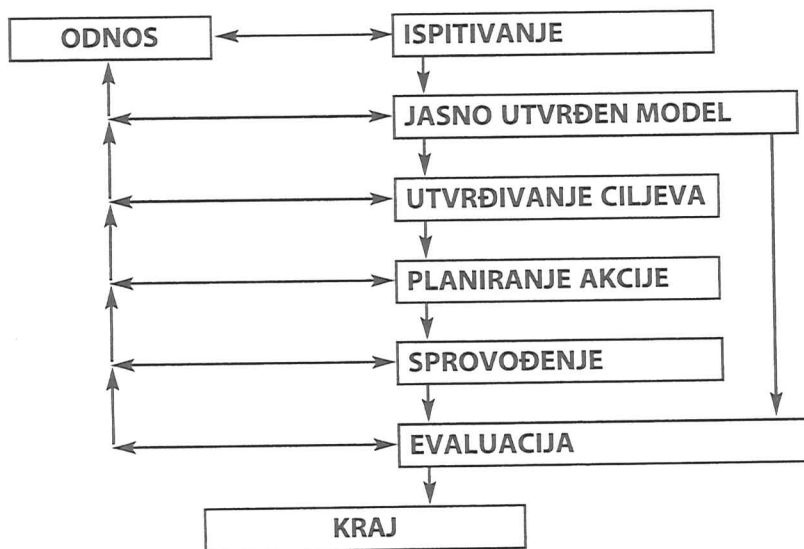
Po mom mišljenju, stručni model nije od pomoći i ne predstavlja odgovarajući model. On ne pospešuje blizak radni odnos. Usled toga ne- će ni delovati pospešujuće na ostvarenje mnogih ciljeva i zadataka koji se ovde razmatraju.

Proces pružanja pomoći

Priroda odnosa koji se uspostavlja između stručnjaka i roditelja us- postavlja se u okviru čitavog procesa pružanja pomoći, što obuhvata i us- postavljanje odnosa pomoći i namene u koju se ta pomoć koristi. Može- mo da biramo između mnogih različitih pristupa pružanju pomoći koje su potekle na osnovu teorija o savetovanju i psihoterapiji. Sveobuhvatan opis alternativa se može naći kod Patersona (Patterson 1986), iako Davis i Fallowfield (1001 c) daju mnogo jednostavniji opis pet najuticajnijih te- orija.

Ovde usvojen pristup je pod veoma velikim uticajem rada Žerara Igena (Gerard Egan 1982). Značaj njegovog modela je u sledećem: 1) nje- gova prezentacija je veoma jasna; 2) orijentisan je ka praktičnim pitanji- ma - šta pružalac pomoći treba da uradi u svakom stadijumu kako bi se omogućilo ljudima da se snađu i savladaju bilo koji problem sa kojim se suoče; i 3) integrativan je u tome što obezbeđuje okvir koji pokriva mno- ge korisne aspekte drugih teorija, uključujući i značajno delo Karla Ro- džersa (Carl Rogers, na pr. Rogers, 1959) i rad Dž. Kelija (Kelly 1991) koji sam već pomenuo.

Želeo bih da predstavim proces pružanja pomoći kao niz stadijuma, ili tačnije, zadataka (videti dijagram). To je model koji sam ja lično našao korisnim u radu sa porodicama i koji sam koristio kao osnovu za profesionalnu obuku. Model nije okamenjen, ali ima za cilj da posluži kao radni vodič u složenoj situaciji pružanja pomoći. On je namerno jednostavan i mora se fleksibilno prihvatati. Na primer, ne moraju svi zadaci biti primenljivi na sve ljude. Može se desiti da budu potrebna samo prva dva stadijuma uspostavljanja odnosa i ispitivanja za pospešivanje prilagođavanja roditelja. U drugim slučajevima, sa višestrukim problemima, možda će biti potrebno da se uzmu u obzir svi stadijumi redom za svaki od problema. Isto tako bi trebalo fleksibilno prihvatati stadijume jer će, ponekad, biti potrebno vraćanje na raniji zadatak da bi se ostvario napredak.



Dijagramski prikaz stadijuma u procesu pružanja pomoći

Svaki zadatak će ovde biti ukratko opisan i razrađen u preostalom delu knjige u odnosu na veštine i kvalitete koje je potrebno da ima pružalac pomoći. Prvi korak i preduslov svega drugog jeste uspostavljanje odnosa roditelj - pružalac pomoći.

Uspostavljanje odnosa

Odnos između roditelja i pružaoca pomoći, kao i svi drugi odnosi, zahteva vreme. Kada se ljudi sretnu prvi put, oni nisu sigurni u situaciju i ne osećaju se posebno prijatno naročito u okolnostima kada su ranjivi i kada im je potrebna pomoć stručnjaka koji će verovatno biti smatran autoritativnom figurom. Potrebno je da se ova početna rezerva i anksioznost savladaju da bi se uspostavila smislaona i efikasna komunikacija. Da bi zajedno radili ljudi se moraju osećati udobno i stoga je prvi zadatak što je moguće brže međusobno upoznavanje. Ovo je, naravno, proces u kome i roditelj i stručnjak izgrađuju odgovarajuće konstrukte jedan o drugom.

Zadatak uspostavljanja odnosa se često priznaje u profesionalnoj obuci, ali mu se ne pridaje pažnja koju zaslužuje. Specifične teškoće koje svi stručnjaci imaju u radu sa ostalima često su posledica nepostojanja odgovarajućeg odnosa. U razloge za ovo spadaju:

- odsustvo odgovarajućeg modela kod pružaoca pomoći (na primer, automatski se primenjuje stručni model);
- nedostatak odgovarajućih veština za uspostavljanje odnosa;
- anksioznost pružaoca pomoći u pogledu svoje veštine i uloge u radu sa psihološkim problemima;
- ozbiljne psihološke smetnje (na primer, depresija) u roditelja koje sprečavaju uspostavljanje odnosa sa drugim ljudima;
- duboko ukorenjeno nepoverenje roditelja koje potiče iz nezadovoljavajućih ranijih iskustava u kontaktu sa stručnjacima.

Roditelji koji traže pomoć obično su preosetljivi. Oni imaju probleme koji su sami po sebi bolni; oni nisu sigurni u budućnost i u to šta bi trebalo da rade; biće nesigurni u sebe, u sredinu u kojoj se nalaze (na primer, klinika ili odeljenje) i u pružaoca pomoći. Mogu se prvi put nalaziti u situaciji da im je potrebna pomoć. Možda nisu navikli da otkrivaju intimne aspekte svog života, i možda će im biti neprijatno da priznaju postojanje psiholoških ili socijalnih teškoća. Stoga, ljudi često počinju svoje izjave sa 'Vi ćete možda misliti da je to glupo, ali...' ili 'Možda nema smisla ni pomenuti, ali...'

Pre no što roditelji mogu da se otvore i iznesu ono što im je važno, potrebno je da znaju da mogu imati poverenja u pružaoca pomoći da ih on neće strogo procenjivati ili im se smejati. Oni moraju da uvide da će im se ukazati poštovanje, posvetiti pažnja i ukazati pomoć. Većina ljudi je zabrinuta zbog ovoga, ali se dramatično razlikuju po tome koliko im je vremena potrebno da steknu osnovno poverenje i da uspostave odnos. Za neke će to biti stvar od nekoliko minuta, a za druge više časova. Jedna majka je vodila razgovor skoro deset sati sa veoma veštima savetnikom, pre no što je bila u stanju da počne da govori o stvarnim problemima koje ima sa mužem. Kasnije je objasnila da je imala teškoće da stekne poverenje u muškarce jer je bila silovana kao mlada i izložena grubom postupku od strane policije i socijalnog radnika. Zbog toga je patila od niskog samovrednovanja i smatrala da svako misli da je ona rdava, uključujući i stručnjake.

Proces uspostavljanja odnosa je uzajaman, a osnovni zadaci za pružaoca pomoći i roditelje jesu međusobno upoznavanje i uspostavljanje poverenja što je moguće brže. Sa tačke gledišta pružaoca pomoći ovo obuhvata:

1. Predstavljanje sebe.
2. Opis svoje uloge.
3. Postizanje osnovne saglasnosti o zajedničkom radu.
4. Saglašavanje o tome šta će se raditi i kako.
5. Demonstracija osobina koje pokazuju da se u njega/nju može imati poverenja, da se može dobro raditi zajedno i da će biti od koristi.

Ovi zadaci se mogu smatrati početnim stupnjem procesa koji će nastaviti da se razvija tokom čitavog kontakta između pružaoca pomoći i roditelja. Stručnjaci posebno često pretpostavljaju da roditelji znaju ko su oni, šta rade i šta da očekuju, i da će ih poštovati, da će im se dopasti i smatrati ih korisnima. To, međutim, često nije tačno, i važno je da se bude što eksplicitniji i što jasniji. Prvi stupanj odnosa obuhvata i dogovaranja o početnom kontaktu, koji će se kasnije u različitim periodima opet utvrđivati kako bi sve postalo sasvim jasno i postigla potpuna saglasnost.

Ukoliko se odnos razvija na odgovarajući način roditelji će se osećati sve sigurnijim da mogu da budu iskreni, da postavljaju pitanja pružaocu pomoći i da se dogovaraju. Što se dublje i brže formira odnos, tim pružena pomoć može biti veća.

Da rezimiramo, uspostavljanje dobrog odnosa između roditelja i pružaoca pomoći predstavlja početak procesa pružanja pomoći od ključnog značaja po čitav poduhvat; on takođe ima i značajnu terapeutsku funkciju.

Glavni cilj pomoći jeste obezbeđenje emotivne i socijalne podrške roditeljima, a bliski odnosi sami po sebi pružaju izuzetnu podršku, kao što je to utvrđeno istraživanjima. Postoje mnoge situacije u kojima pružalac pomoći ništa i ne može da učini osim da pruži podršku. Do ovoga može doći, na primer, u trenucima ozbiljnije krize, kao što je saopštavanje loših vesti i prilikom smrti deteta. Što je bolji odnos, i podrška će biti verovatno veća. Ogromna korist se ostvaruje ako imamo nekoga koga poštujemo a ko tiho sedi sa nama dok smo u nevolji; neko ko neće pokušavati da preuzme problem ili da nam postavlja neke zahteve.

Kada smo u nevolji vrlo je lako da loše mislimo o sebi; da mislimo da zakazujemo ili da ne vredimo. Potrebna je informacija koja osporava ovakvu težnju, a nju u velikoj meri mogu da pruže ljudi oko nas. Ako nam ljudi pristupaju sa poštovanjem, isto tako vrednim i značajnim (time što naš slušaju ili nam dobrovoljno ustupaju svoje vreme), tada možemo da održimo, ili čak povećamo vlastito samopoštovanje. Ukoliko je osoba neko sa kim imamo dobar odnos, neko u koga imamo poverenja i koga poštujemo, onda postoji veća verovatnoća da ćemo ga i ceniti, slušati i prihvatiti njegov uticaj zbog poštovanja i pažnje koju nam on pruža.

Ispitivanje, razjašnjenje i promena

Ovaj stupanj počinje od trenutka susreta pružaoca pomoći i roditelja, i razvija se uporedo sa stvaranjem radnog odnosa. On takođe doprinosi uspostavljanju odnosa, time što donekle ukazuje roditeljima na kompetentnost i verovatnu vrednost pružaoca pomoći.

Početni korak jeste da pružalac pomoći i roditelj ispituju opštu situaciju roditelja i specifične teškoće u cilju da se stekne jasna slika o njima.

Pružalac pomoći bi trebalo da izbegava donošenje pretpostavki o roditelja u ovom stupnju, i trebalo bi da pokuša da radi na osnovu izgleda koje daje roditelj. Zadatak je da se omogući roditeljima da sagledaju model, ili sistem konstrukta koji oni koriste za predviđanje događaja u svom svetu; da im se pomogne da steknu što je moguće jasniju sliku i da im se, po potrebi, olakša promena.

Na prvom mestu, to će iziskivati dobijanje osnovne izjave o pitanjima ili problemima onako kako ih vide roditelji, u onoj meri u kojoj su spremni da ih otkriju u ovom stupnju. Kada se jednom dobije prvi opis, onda se može vršiti dalje i dalje ispitivanje. Problemi mogu biti jednostavni i ograničeni, ili rasplnuti i širokog spektra. U svakom slučaju, važno je razmotriti, ali samo uz dozvolu roditelja, sve relevantne oblasti u njihovom sistemu konstrukta kako je to izneto u prethodnom poglavlju.

Ispitivanjem na ovaj način, pružalac pomoći će početi da shvata probleme sa kojima se porodica suočava. Dobiće informacije o tome kako roditelji sagledavaju probleme, kako ih tumače i šta očekuju. Pružalac pomoći pokušava da stekne jasnu sliku o situaciji sa kojom se porodica suočava, i to iz njihove perspektive. To će reći da pružalac pomoći uz prednost emotivne objektivnosti gradi sliku ili model koji imaju roditelji. Istovremeno, ona/on moraju pokušati da: 1) procene adekvatnost roditeljskih gledišta u smislu da li njihove konstrukcije odgovaraju stvarnosti, i procene jasnoću njihovog razumevanja i utvrde postojanje pogrešnih konstrukcija; 2) da podele ove zaključke sa roditeljima, kako bi im pomogli da se adaptiraju i promene.

U jednom slučaju majka je pripisivala neuspešnu saradnju njenog sina pri uzimanju krvi za pregled njegovoj ličnosti ('on je rođen kao teško dete'), dok je zdravstveni radnik patronažne službe smatrao da on tako reaguje zbog izuzetne anksioznosti njegove majke. Nikada nije mogao da se relaksira na klinici, pogotovu jer ga njegova majka nije slušala već je naređivala, prekorevala i nagovarala. Pažljivo iznošenje ove ideje majci pomoglo joj je da ispita obe mogućnosti i da se promeni.

Alternativna objašnjenja koja daje pružalac pomoći bi trebalo da se iznose sa poštovanjem i kao predlog. Ne bi trebalo nagoveštavati da roditelj nije u pravu, već da možda postoje i druga objašnjenja ili hipoteze

koje bi vredelo ispitati. Model pružaoca pomoći ne mora obavezno da bude ispravan, i mora se vrednovati i proveravati kao i svaki drugi.

Iako se ovo može tumačiti kao da se proces ispitivanja odvija samo preko pružaoca pomoći, trebalo bi navesti da pružanje mogućnosti da govore, samo po sebi, pruža uvid roditeljima. Oni mogu razjasniti vlastitu situaciju, promeniti svoja gledišta, doneti značajnije odluke ili sami rešiti probleme, čak i kada je pružalac pomoći malo upoznat sa njihovom situacijom. Jedna majka mi je jednom rekla: 'Uradila sam ono što ste rekli prošle nedelje i uspelo je', i pored toga što ja nisam uopšte ništa rekao, već sam samo slušao šta ona misli i oseća! Roditelji se mogu spontano promeniti kada:

Otkriju da ih neko ceni. Ispitivanje u okviru odnosa ispunjenog poverenjem sa nekim ko poštuje i ko je poštovan od strane roditelja možda neće rešiti njihove probleme, ali često je od velikog značaja jer im pokazuje da su cenjeni. Ovo je u vezi sa onim što sam rekao na kraju dela o izgradnji odnosa. Ovo deluje na promenu predstave roditelja koju imaju o sebi, delujući kao protivteža negativnim idejama koje oni mogu imati o sebi, uvećavajući njihovo samopoštovanje i uvećavajući lične snage.

Otkriju da su u pravu. Ispitivanje situacije roditelja čini njihove ideje vrednima i stoga pojačava njihovo samopoštovanje i efikasnost. Na primer, majka koja ranije nije bila u stanju da shvati agresivno i neposlušno ponašanje svog deteta, uspela je uz pomoć lekara opšte prakse da formuliše vlastita objašnjenja koja je prihvatio i on i koja su poslužila kao osnova za izgradnju kasnijih strategija za intervenciju. Prihvatanje njenih ideja veoma je uvećalo pouzdanje majke, što je kasnije dalje utvrđeno uspehom postignutim sa usvojenim strategijama.

Otkriju pogrešne predstave i nove perspektive. Neretko, roditelji dolaze do spontanih otkrića koja dovode do većih promena u izgledima. U razgovoru o lošoj kontroli dijabetesa njenog sina, jedna majka je odjednom postala svesna da je ona pravila osnovnu grešku u izračunavanju broja kalorija u njegovoj ishrani. Pri ispitivanju neočekivanih napada njihove ćerke, jedan bračni par je shvatio da do njih dolazi jedino u kući njene ba-

ke, gde je mačka spavala na detetovom krevetu kada oni nisu bili tamo. Jedan otac je odjednom shvatio da je, štiteći svog sina koji je patio od blagog oblika cerebralne paralize, u stvari sprečavao sina da nauči kako da savlada nedostatak i uskratilo mu zadovoljstvo osećaja da on kontroliše stvari, pokušavajući da ga zaštiti od svakog osećanja nesreće.

Da zaključimo: stadijum ispitivanja važan je iz dva razloga. Prvo, promene koje se navode u gornjem tekstu a odigravaju se spontano ili uz pomoć pružaoca pomoći od koristi su na različite načine. Roditelji se mogu bolje osećati i uživati veću podršku i stoga mogu biti sposobniji da se suoče sa svojim teškoćama. Oni mogu takođe bolje shvatiti svoje različite probleme (manje pogrešnih predstava, više informacija, ili izmenjene perspektive), i tako se naći u boljem položaju da se bore sa situacijom bez daljih intervencija. Drugo, razjašnjenje do koga se dođe u ovom stadijumu, ili postavljanje novih modela, obezbeđuje osnovu za odvijanje sledećih stupnjeva pružanja pomoći, naime, formulisanje ciljeva i planova kako da se oni ostvare. Ispitivanje je, međutim, tekući proces koji se nastavlja sa razvojem odnosa roditelj-pružalac pomoći, pošto su roditelji pripremljeniji da iznose i svoje najskrivene misli, i sa sve većim razumevanjem problema.

Postavljanje ciljeva

Kao i prva dva stupnja, postavljanje ciljeva čini tekući deo pružanja pomoći. On započinje pri prvom kontaktu kada treba da se ostvari bar prećutna saglasnost da će se pružalac pomoći i roditelj susresti i pokušati da rade zajedno. Međutim, tek kada dođe do izvesnog ispitivanja problema mogu se utvrditi jasni zadaci i realni ciljevi.

Proces odlučivanja o ciljevima bi trebalo da obuhvati pošteno dogovaranje i priznanje da su roditelji ti koji donose konačnu odluku. To podrazumeva zajedničko ulaganje snaga i saradnju između pružaoca pomoći i roditelja, tako da se ponovo potvrdi samopoštovanje i efikasnost roditelja, i da se vidi da ih pružalac pomoći prima sa poštovanjem. Relativno lako se može pomoći roditeljima da utvrde svoje opšte zadatke, ali je teže formulirati ciljeve. Opšti zadatak može biti, na primer - poboljša-

nje odnosa roditelja sa detetom. Ciljevi, međutim, moraju biti specifični i primetni rezultati koji će biti adekvatni, realni i izvodljivi u razumnom vremenskom periodu. Na primer, opšti zadatak može obuhvatiti i ove ciljeve: dete će dočekati majku sa osmehom; oni će se zajedno smeјati, dete će ispričati majci sve što ga brine; ili - ono će biti poslušnije.

Postavljanje ciljeva zavisice od ispitivanja koje su sprovedi pružalac pomoći i roditelji, objašnjenja do kojih dođu, i prioriteta koje imaju. Što je jasniji model problema sa kojima se suočavaju, tim će biti lakše i utvrđivanje specifičnih ciljeva. Na primer, majka je želela da reši problem neposlušnosti deteta i u razgovoru je došla do relativno prostog objašnjenja - da do problema dolazi zbog njene vlastite nedoslednosti u postupanju sa njim. Ona ga nikada nije kažnjavala zbog neposlušnog ponašanja, ali bi ga opominjala, ili samo pretila, ili pokušavala da prede preko toga što nije uradio ono što je ona tražila. Drugi put bi, pak, pribegavala ubeđivanju ili čak maženju. Ona je shvatila da je ovo posledica toga što ga je jako žalila zbog teškog progresivnog oboljenja. U toku daljeg razgovora došla je do zaključka da ona ne pomaže/voli sina time što je popustljiva. Razjašnjenje njene vlastite uloge i odgovornosti, kao i novog tumačenja detetove neposlušnosti, omogućilo joj je da postavi njen prvi cilj: da postane doslednija u disciplinovanju svog sina.

Druga majka je odlučila da provodi više vremena sa svojim mužem svake večeri kada je primetila da je njena prezauzetost negom njene ćerke dovela do pogoršanja njenog odnosa sa mužem i njenog stalnog nezadovoljstva tim stanjem. Ciljevi za oca bili su da uspe da bude manje nervozan pred pedijatrom i da bude u stanju da postavlja pitanja koja želi, kao i da se, ako treba, žali što ne dobija dovoljno informacija.

U situacijama gde postoje višestruki ili složeni problemi, ne postavlja se samo pitanje utvrđivanja ciljeva, već isto tako i određivanja prioriteta i redosleda kojim će se raditi na ostvarenju ciljeva. Jedna majka, na primer, odlučila je da je potrebno da dobije više informacija o bolesti svog deteta kako bi mogla da poveća svoju kompetentnost, i pre rešavanja problema detetovog zatezanja da ide u školu, ili propusta oca da učestvuje u nezi deteta. Druga porodica je odlučila da joj je najhitniji cilj da reši svoje finansijske teškoće, pre no što pronađe pogodnu kuću za svoje dete sa ozbiljnim smetnjama u učenju.

U slučajevima gde se već u toku ispitivanja uspešno rešavaju izneti problemi, cilj o kome se treba dogovarati može jednostavno da bude da li da se nastavi sa održavanjem odnosa pružalac pomoći - roditelj. Tamo gde se tokom ispitivanja nije došlo do korisnog objašnjenja problema, cilj može biti da se pokuša da se pronade koristan okvir. Na primer, jedna majka je mogla da objasni izuzetno agresivno ponašanje svog deteta samo teškom povredom mozga u saobraćajnoj nesreći. Kako ovo objašnjenje nije moglo da olakša nikakvu intervenciju, zdravstveni radnik patronažne službe pomogao je majci da izgradi model ponašanja koji je na kraju omogućio da smanji agresivnost korišćenjem sistema nagrađivanja.

Tamo gde se ispitivanjem dođe ne do jednog, već do više alternativnih objašnjenja, prvi cilj bi mogao biti da se proveri vrednost različitih modela. Na primer, jedan bračni par se nije slagao u razlogu zbog koga njihova ćerka krade novac u školi. Majka je smatrala da je to stoga što su je zanemarili dok je njihov najmlađi sin bio u bolnici, a otac da je to prosto posledica nevaljalstva. Svako objašnjenje je nametalo potpuno različite ciljeve, tako da su oni odlučili da odvojeno provere svaki model. Počeli su sa majčinim, pošto je očev model zahtevao (bar prema njemu) primenu kažnjavanja koje bi moglo biti potuno neodgovarajuće ukoliko je majka u pravu. Posle ovoga dogovoreni cilj je postao ispitivanje odnosa između majke i oca!

Planiranje akcije

Kada se postigne dogovor o ciljevima, sledeći korak bi bio formulisanje plana akcije. Zadatak je da se ispitaju sve mogućnosti i donese odluka o najboljem načinu da se ostvare postavljeni ciljevi. Jedan od važnih delova ovoga procesa jeste procenjivanje moguće štete i koristi od bilo koje određene opcije kako bi se mogla doneti najbolja moguća odluka. Ovo takođe obuhvata i predviđanje bilo kojih problema koji se mogu javiti i načina za njihovo rešenje. To može obuhvatiti različite stvari: pronalaženje načina kako da se izbori sa čekanjem na bubreg, rešavanje problema uzgrednih dejstava određenog leka, ili sračunavanje šta se verovatno može očekivati u pogledu saradnje od drugih stručnjaka, ili utvrđivanje potrebnih veština koje bi roditelji trebalo da znaju da bi mogli da sprovedu lečenje.

Temeljna priprema će, očigledno, maksimizirati uspeh poduhvata. Roditeljima bi trebalo pomagati kadgod je to moguće ne samo da sami donesu odluku, već da i sami ponude različite opcije. Dozvoljavajući roditeljima da sami izgrade strategije, čak iako bi bilo lakše da to učini stručnjak, može se dramatično i korisno odraziti na njihovu sliku o sebi.

Često se ovde postavlja pitanje: koga uključiti, kao i šta uraditi. Drugi stručnjaci (kao što su dijetetičari ili fizioterapeuti) mogu biti u stanju da pomognu u postizanju utvrđenih ciljeva. Roditelji bi trebalo da odluče, zajedno sa pružaocem pomoći da li žele da budu drugde upućeni, da li bi pružalac pomoći trebalo da da roditeljima informacije koje su im potrebne ili bi najkorisnija bila zajednička poseta. Međutim može se desiti da je izbor određene opcije manje važan od načina na koji se o njoj donese odluka. Poželjno bi bilo da se ova odluka donese putem otvorenog dogovora gde bi roditelj imao poslednju reč. To se takođe odnosi na odluke o primeni raznih terapijskih postupaka i programa za učenje (na primer za decu sa smetnjama u učenju), koje roditelji možda ne žele sami da sprovedu. Mudro je ne donositi nikakve pretpostavke o tome šta roditelji žele da čine. Međutim, ma kakva se odluka donela, od ključne važnosti je nastavljanje pružanja podrške.

Sprovođenje planova

Kada se jednom formulišu planovi, situacija je relativno čista. Pružalac pomoći bi trebalo da uradi ono što se ona/on dogovorio, ali bi isto tako trebalo da prati šta se dešava. Ukoliko bi roditelji trebalo da izvode sami neke postupke, možda će im biti potrebna podrška u tome. Ovo se može odnositi kako na jednostavne režime uzimanja lekova kao i na složenije postupke, sa više lekova, fizioterapijom ili razvojnim/bihejvioralnim programima.

Ovakav vid podrške može da se sastoji od periodičnog sastajanja sa roditeljima ili održavanja veze telefonom. Svakako bi trebalo uključiti i pohvale za uspeh, ili podsticanje kada se obeshrabre. Ma šta se desilo, oni će verovatno u svim fazama biti zabrinuti i imati pitanja, i ceniće mogućnost da ovo ispitaju. Ovo može biti posebno slučaj kada su dobili uput za drugog stručnjaka sa kim još ne komuniciraju dobro, ili kada i tamo dobiju loše vesti.

Evaluacija

Konačni zadatak je evaluacija. Ona može stalno da se odvija u interakciji između stručnjaka i roditelja. Međutim, ona dobija ključni značaj kada se otpočne sa nekom vrstom plana akcije, da bi se utvrdili ishodi preduzetih radnji, kao i da bi se donela odluka o budućim koracima. Evaluacija obuhvata dobijanje povratne informacije o efikasnosti primenjenih rešenja, ali isto tako može pomoći i roditeljima da jasnije shvate svoje probleme, posebno ako ishod rada nije tako uspešan.

Ukoliko se postigne potpun uspeh, na primer, u smanjenju problema ponašanja, trebalo bi čestitati roditeljima, naglašavajući njihovu ulogu u čitavoj stvari i njihovu efikasnost. Štaviše, važno je da se ova uloga istraži što više pošto može olakšati rešavanje budućih problema. To isto tako može biti i trenutak kada će roditelji i pružalac pomoći ispitati svoj odnos i odlučiti da li je potrebno da nastavljaju da se sastaju ili da se sreću nešto ređe. S druge strane, to može biti trenutak kada će se preći na ostvarenje sledećeg cilja. Na primer, kada dete obolelo od dijabetesa prihvati bez otpora injekcije, sledeći korak može biti da mu se pomogne ih samo sebi daje. Kada se pomogne detetu da se pridržava dijetetskih režima koje zahteva bolest, roditelj tada može hteti da obrati pažnju na svoj odnos sa detetom kako bi svi mogli lakše da savladaju situaciju.

Ukoliko preduzete akcije ne dovedu do uspeha, ili dovedu samo delimično, tada se zadatak pretvara u ispitivanje razloga za neuspeh. Možda sve mere nisu pravilno izvedene, a možda i plan nije bio adekvatan; možda su postavljeni ciljevi bili neodgovarajući; ili situacija nije bila pravilno protumačena u prvom trenutku; ili je odnos između pružaoca pomoći i roditelja možda bio problematičan.

Evaluacija kako ishoda tako i procesa pružanja pomoći trebalo bi da ukaže u čemu se pogrešilo. Može se otkriti, na primer, da očev plan da provodi više vremena sa detetom jednostavno nije uspeo jer je morao više da radi i stoga nije uspeo da postigne ono što se predviđalo. Suprotno tome, možda dete nije uživalo u svom kontaktu jer je otac bio umoran u odabrano vreme. U prvom slučaju, lek bi bio da se sačeka dok otac nije slobodan; u drugom, plan bi trebalo da se izmeni kako bi kontakt bio zanimljiviji. U stvari, ovo je tako uticalo na oca da je on uvideo da ne može pomoći svom sinu jednostavno time što će biti sa njim, već da bi trebalo

da nauči neke veštine interakcije sa detetom njegovog uzrasta. Uopšte se nije radilo o potpunom krah - neuspeh je ovde omogućio ocu da izgradi i promeni svoj sistem konstrukata o detetu, tako da je mogao da se uspostavi bliži odnos. Ovo može da ilustruje da proces pružanja pomoći ne predstavlja jednostavan put kroz opisane stupnjeve, već fleksibilniji proces kako se to vidi na korak-po-korak dijagramu (videti stranu 58).

Zaključne primedbe

U ovom poglavlju pokušao sam da iznesem pregled zadataka u pružanju pomoći, vrstu odnosa koji bi olakšao postizanje ovih zadataka; isto tako i okvirni opis procesa pružanja pomoći u vidu zadataka koje bi trebalo preduzeti u okviru odnosa. Ovaj model, međutim, sam po sebi je nedovoljan - pružaoci pomoći bi trebalo da raspolažu veštinama i kvalitetima kako bi mogli da ga primene. U preostalom delu knjige opisuju se ove karakteristike na način koji može biti od koristi čitaocu u njegovoj kliničkoj praksi.

Sažetak

- Zadaci i ciljevi pružanja pomoći odnose se na pospešivanje blagostanja svih članova porodice - pošto je ovo ključna komponenta u lečenju fizičke bolesti deteta.
- Od posebnog značaja su ciljevi kojima se podstiče samopoštovanje i efikasnost roditelja, razumevanje i savlađivanje situacije kao i strategije rešavanja problema. Pažnja se takođe posvećuje veštinama efikasne komunikacije - posebno sa detetom, drugim članovima porodice i stručnjacima.
- Proces pružanja pomoći porodici zavisi od kvaliteta odnosa koji se uspostavlja između roditelja i pružaoca pomoći. Iznosi se da bi se idealni

odnos zasnivao na principima modela partnerstva (nasuprot ekspertnom modelu).

- Partnerstvo iziskuje blisku saradnju, zajedničke zadatke, komplementarnost stručnog znanja, poštovanje, dogovaranje, komunikaciju, poštenje i fleksibilnost.
- Da bi poslužio kao fleksibilan vodič, proces pružanja pomoći karakteriše se nizom stupnjeva ili zadataka.
- Stupnjevi su: uspostavljanje radnog partnerstva, ispitivanje situacije kako bi se formulisali jasni modeli, utvrđivanje ciljeva na osnovu ovih modela, planiranje akcije, primena i evaluacija.

4.

POČETAK USPOSTAVLJANJA ODNOSA / ISPITIVANJE PROBLEMA

U ovom poglavlju daću praktičan vodič za karakteristike koje su potrebne pružaocima pomoći da bi mogli da otpočnu i uspostave efikasno partnerstvo sa roditeljima; kao i za otpočinjanje ispitivanja pitanja i problema koje roditelji smatraju važnim. Počeću, međutim, sa razmatranjem nekih opštih kvaliteta savetodavca a koji su neophodni za čitav proces pružanja pomoći, pre no što detaljno razmotrimo specifičnije veštine. Poglavlje se završava razmatranjem prvog susreta između pružaoca pomoći i roditelja, i kratkim prikazom slučaja radi ilustracije.

Osnovni stavovi

Izvestan broj kvaliteta je neophodan za efikasno odvijanje procesa savetovanja. Ove odlike su jasno opisane u značajnom pionirskom delu K. Rodžersa, izuzetnom prikazu koji se može naći u Rogers (1959). Kao i Rodžers, ja navodim ove kvalitete kao stavove da bih ukazao na opšti i obuhvatan stav koji zauzimaju vešti pružaoci pomoći prema ljudima sa kojima rade. Kako će ove karakteristike uticati na proces savetovanja predstavlja složeno pitanje i svakako će se razlikovati u svakom pojedinačnom slučaju, ali je Rodžers predložio 'Ako...onda...' model. On je tvrdio da AKO pružalac pomoći pokaže ove kvalitete, a osoba koja traži pomoć ih otkrije, ONDA će se ta osoba promeniti na pozitivan način.

Moje uverenje je da su ovi kvaliteti ključni za pružanje podrške roditeljima i da, sami po sebi, služe kao praktičan vodič kako bi trebalo da nastupamo u okviru pružanja pomoći, nezavisno od specifičnih tehnika koje možemo primenjivati. Opisacu pojedinačno svaki od ovih stavova, koristeći Rodžersa kao polaznu tačku. Iako se ovde posebno obrađuju, u praksi su svi ovi stavovi međusobno veoma povezani.