

SCHUMICKY JÚLIA – HOSSZÚ DALMA

## Lélekmadár Tábor

### A gyermeküket elvesztett családok veszteségének feldolgozását segítő komplex program bemutatása

**Összefoglalás** ♦ A Lélekmadár Táborba olyan családokat fogadunk térítésmentesen, akik valamilyen súlyos betegségben veszítették el a gyermeküket vagy perinatális veszteséget éltek át. A gyermek elvesztésével kapcsolatos pszichés munka speciális jellege révén olyan komplex elméleti és gyakorlati eszközökkel dolgozunk, amelyek egymást kiegészítve kínálnak különböző lehetőségeket a gyászoló családtagok számára. A családok gyász munkájában való megsegítéshez egyaránt alkalmazzuk - a krónikus betegségeknél nagy hatékonyságú - terápiai rekreáció technikáit és a veszteség feldolgozásának különböző elemeit. De hogyan valósulnak meg ezek a - látszólag egymástól távol álló - mechanizmusok a tábori környezetben, hogyan segítik együttesen a családtagok érzelmi folyamatait? Írásunkban az elmúlt öt év tapasztalatait mutatjuk be, amelyek rámutattak arra, hogy a veszteség feldolgozása sokszínű, mélységeket és magasságokat egyaránt tartalmazó folyamat.

## Soulbird Camp

### Introducing a Complex Program Helping the Grieving Process of Families who lost their Child

**Abstract** ♦ To the so called Lélekmadár Tábor (Soulbird Camp) we invite families free of charge who have lost a child to either a serious illness or have suffered a perinatal loss. To support them in their grief recovery the complex programme both offers therapeutic recreation (which is effectively applied for chronic illnesses) and several techniques of bereavement support. But how do these different elements work together in order of meeting the emotional needs of these families? In this paper we introduce the past five years' experience while highlighting a process that involves a colorful experience with a lot of emotional ups and downs.

Ahhoz, hogy jobban rálássunk a gyermeküket vagy testvérüket gyászoló családok érzelmi szükségleteire, fontos megismernünk azt a keretet, amelyben a Bátor Tábor Alapítvány, a Lélekmadár Tábor megvalósítója működik. Az elmúlt másfél évtized során olyan gyakorlati és elméleti tudás halmozódott fel az élményterápiával és a terápiás rekreációval kapcsolatban, amely a veszteséggel küzdő családtagok megsegítése szempontjából is kiemelkedő fontosságú.

Az Alapítványt pár lelkes fiatal hozta létre 2001-ben, miután néhány évvel korábban Írországból segítőként vettek részt egy daganatos gyermekek megsegítését célzó táborban. Elsősorban a daganatos gyermekek gyógyulásának támogatását tűzték ki célul, ám a célcsoport az évek folyamán folyamatosan bővül, jelenleg hét különböző betegségtípussal élő gyermekeket fogadunk. A tábori tapasztalatok során egyre nagyobb hangsúly tevődött arra, hogy a gyermek megküzdése a betegségével milyen nagy mértékben függ össze a családi környezettel (Byng-Hall, 2006). Részben ennek hatására is 2004-ben elindult az első Családi Tábor, amelyben testvéreket és szülőket is fogadtak, 2009-ben az Alapítvány elindította a Testvér Táborokat is ([www.batortabor.hu](http://www.batortabor.hu)). Jelenleg évenként közel ezer táborozó látogat el hozzánk, akik különböző fizikai, mentális és pszichés állapotban érkeznek a táborba. A változó időtartamú táborok hozzájárultak ahhoz, hogy a terápiás rekreáció – tágabb módszertani kontextusban élményterápia - elemeit felhasználva professzionális segítséget tudjon nyújtani azoknak a családoknak, akiknek az élete örökre megváltozott a súlyos vagy krónikus betegség által (Shauna, 2015).

Az évek során számos olyan családdal találkoztunk, akiknek a gyermekét legyőzte a betegség. Ennek nyomán felmerült az igény, hogy számukra is segítséget nyújtsunk azzal a gyakorlati tapasztalattal, amelynek már a birtokában voltunk. Hosszas kutatómunka után 2013-ban indult el a Lélekmadár Tábor első ciklusa, amely vegyíti a terápiás rekreáció elemeit a gyászfeldolgozás technikáival (Hosszú, 2014). 2018-ban már a hatodik ciklus fog útjára indulni, ezáltal növelve annak a körülbelül hetven családnak a számát, akik eddig igénybe vették ezt az ingyenes szolgáltatást.

### **Milyen változások történnek a családokkal, mielőtt betegségben meghal a gyermekük?**

A gyermek halálával kapcsolatos családi változások kapcsán számos vizsgálat és elméleti megközelítést jelent meg az utóbbi pár évben (Harvey, Miller, 1998). Mielőtt azonban ezekre rátérnénk, fontosnak tartjuk a halál beállta előtti időszakokra is rátekinteni, mert ebben az időszakban történő pszichés kihívások jelentős hatással vannak a későbbi megküzdés

sikerességére. Tapasztalataink azt mutatják, hogy a családoknak már a halál beállta előtt is számos nehézséggel, traumával kell megküzdeniük, amelyeket gyakran nincs lehetősége érzelmileg megdolgozni a családtagoknak, hiszen - a betegség lefolyása során felbukkanó - újabb és újabb kihívások jelennek meg, amelyre azonnal kell reagálniuk (Hosszú, Lénárd, 2015). Ezek a traumák a gyászfeldolgozás kapcsán gyakran megjelennek, tovább mélyítve a múltbeli események feldolgozását.

Noha minden történet egyedi, vannak olyan események, amelyek a legtöbb - betegségben elhunyt - gyermekét gyászoló szülő esetében előfordulnak. A betegség hatására a családi struktúrában olyan változások jönnek létre, amelyek gyökeresen átalakítják a családi rendszer működését (Murray és mtsai, 2010). A családnak mint rendszernek és a tagoknak is új célja lesz: életben kell tartani a gyermeket, illetve mindent meg kell tenni azért, hogy elkerüljék a tünetek erősödését vagy a visszaesést. A betegség természetétől függően, ez az időszak tarthat pár hétig, de évtizedeken át is húzódhat. A betegség nyomán a szülők kiszolgáltatottságot és tehetetlenséget élnek meg, hiszen korlátozott lehetőségük van a szenvedő gyermekük megsegítésére.

Gyakori, hogy a kórházi kivizsgálások és a kezelések időtartama alatt az anya tartózkodik a gyermekkel, ami gyakran azzal jár, hogy elveszti a munkahelyét, a munkahelyi szerepe megszűnik, korábbi környezetétől izolálódik. Ennek gyakori következménye, hogy az anyának teljes felelősséget kell vállalnia a gyermek gondozásáért, a kezelésekkal kapcsolatos legfőbb kérdésekben ő hozza meg a döntést. Amennyiben egy ilyen aszimmetrikus helyzet jön létre, az apára nagyobb anyagi felelősség hárul, amely időben és térben is nagyobb távolságot eredményezhet a családtagjaitól. Előfordul, hogy az apa irányába kettős elvárás jelenik meg. Egyfelől érzelmi és anyagi stabilitást kell biztosítania: minden nehézség ellenére is "végzi a dolgát", másfelől viszont alkalmasnak is kell lennie az anya érzelmi támogatására, elérhetőnek és nyitottnak kell lennie a partner számára. Ez a komplex elvárás gyakran hatalmas feladat elé állítja az apát, aki könnyebben elsodróik a párjától, ami sokszor a kapcsolat megszakadását eredményezi. Több szülő is beszámolt arról például, hogy a párjának a kezelés költségei és az anya munkanélkülisége miatt külföldön kellett munkát vállalnia, amely még inkább csökkentette a családtagok közti interakciót.

A betegséggel élő gyermek testvére általában azt éli meg, hogy szülőknek nincs elég idejük, türelmük, erőforrásuk vele foglalkozni, ezért érzelmileg elhanyagoltta válhat. Ennek nyomán a testvérrel kapcsolatos negatív érzések felerősödhetnek, amely az erős büntudati érzésekkel keveredve érzelmi zavarodottságot idézhet elő a testvér lelkében. Ezeknek a történéseknek a fókuszpontjai eltolódhatnak, ha nem a hagyományos értelemben vett

családmodellről gondolkodunk, hiszen például a gyermekeit egyedül nevelő szülőkre további kihívások várnak. Akárhogyan is alakul a család élete a betegséggel való küzdelem során, a tagoknak számos belső erőforrást kell mozgósítaniuk ebben az időszakban, a lélektani feltöltődésre pedig kevesebb lehetőségük van, mint korábban (Békési és mtsai, 2011).

A perinatális veszteség esetén a veszteség megtörténte előtti időszak változatosabb képet mutathat a család lélektani állapotával kapcsolatban. Ebben az esetben is számos olyan befolyásoló tényező van, amely jelentős hatással lehet a későbbi gyászmunkára: például, hogy mennyire volt megjósolható a gyermek halála, mennyire volt kívánt a gyermek, hogyan viszonyultak a szülők a várandósság időszakához, stb. A halál bekövetkezte előtti időszak itt lehet kifejezetten pozitív légkörű is, amelyet egy váratlan halálhír követhet (Singer, 2006).

### **Mi történik azokkal a családokkal, amelyekben a gyermek betegségben elhunyt vagy perinatális veszteséget élnek meg?**

A gyermek halála talán az egyik legmélyebb fájdalommal járó esemény egy család életében. Ez a veszteség egy komplikált gyászfolyamatot hív maga után (Wolfelt, 1991), amelynek feldolgozása az identitás és a kötődés mélyebb rétegeit is érinti. A komplikált gyász jellemzője, hogy nemcsak a szeretett személyt veszíti el a hozzátartozó, hanem a jövőbe vetett hitet, az élet értelmességébe és a folytonosságba való bizalom is megrendül (Hosszú és Lénárd, 2015). A komplikált gyászfolyamatok jellemzője, hogy gyakran megjelenik a hosszantartó sóvárgás az elhunyt után, illetve a vágyakozás a vele való együttlétre. A gyakori érzések között szerepel a bizalomvesztés, a továbblépés képtelenségének érzése, a jövőorientáció hiánya, az üresség, az értelmetlenség érzése, az érzelmi beszűkültség, a mások érzéseire való reakcióképtelenség, az idegesség vagy az állandó feszültség. Összességében elmondható, hogy ezek a tünetek nagymértékű és tartós károsodást okoznak a szociális kapcsolatokban, a munkavégzésben, vagy egyéb fontos területeken.

A komplikált gyászra hajlamosító tényezők:

1. a veszteség váratlansága és erőszakossága: hirtelen bekövetkező halál, baleset (főleg, ha a gyászoló okozta), gyilkosság, öngyilkosság;
2. elhunythoz fűződő kapcsolat jellege: ambivalens, dependens kapcsolat, gyermek vagy fiatal halála;
3. korábbi traumák, veszteségek: abúzus, elhanyagolás, halmozott veszteségek;
4. a gyással fellépő egyéb stresszhelyzetek;
5. kapcsolati háló, társas támogatás hiányosságai;
6. rossz testi-lelki egészség: különös tekintettel a depresszióra.

Ahogy ebben az áttekintésben is láthatjuk, a gyermekét elvesztő családok komplikált gyászfolyamaton mennek keresztül, amely számos rizikótényezővel jár. Az ebben való elakadás elsősorban depressziót és PTSD-t okozhat, amely megfelelő diagnózis és kezelés hiányában tovább mélyülhet (Benczúr, 2015).

A halál bekövetkezésének körülményeitől függetlenül, a legtöbb családtagnak fellelhetőek azok a pszichés mechanizmusok, amelyeket a szakasz-elméletek írtak le (Pilling, 2003). Bár a gyászfeldolgozás szakaszelméleteit felváltották a modern veszteségfeldolgozó modellek, mégis fontosnak tartjuk megemlíteni azokat a pszichés jellegzetességeket, amelyekkel gyakran mi is találkozunk a táborban. Ehhez az egyik legszélesebb körben alkalmazott szakasz-elméletet, Pilling János elgondolását hívjuk segítségül.

A szerző által leírt anticipációs fázis kettősségével szinte minden esetben találkozunk: vannak olyan szülők, akik tudatosan készülnek a beteg gyermekük halálának feldolgozására, amely megkönnyítheti a későbbi gyászmunkát. Előfordult például, hogy olyan család jelentkezett a tábori részvételre, amelyben a gyermek még életben volt. Ez nagyban függ a betegség alatt rendelkezésre álló támogató kapcsolatokról, kórházi szakemberek ajánlásától. A „kapcsolatból kapcsolatba” való irányítás esetén a családok nagyobb bizalommal jelentkeznek a programunkba. Néhány intézményből pszichológusi támogatást követően hozzánk érkező szülők már megkezdik gyászmunka terén az első lépéseket a haldoklás időszakában és az azt követő hetekben. Ugyanakkor sokkal gyakoribb, hogy a szülők már a terminális állapot kialakulása után is elutasítják a gyermekhospice által nyújtott szolgáltatásokat, a palliatív ellátás helyett újabb és újabb lehetőségeket keresnek a különböző kezelésekre és műtétekre. Az a tapasztalatunk, hogy ez a reakció a későbbiekben felerősíti a büntudati érzéseket, kegyetlen önvád jelenhet meg.

A Pilling által leírt sokk fázisában lévő személlyel soha nem találkozunk a tábor során, mert a táborba való érkezés és a halál bekövetkezése között több hónap szokott eltelni. Ennek az az oka, hogy tudatosan törekszünk arra, hogy olyan családokat fogadjunk, akik már túl vannak ezen a fázison, mert a tábori keretek azoknak a gyászolóknak tudnak támogatást nyújtani, akik valamilyen szinten már képesek nyitni a külvilág felé, a belső világukból a külvilágra is kitekintenek.

A következő fázis, a kontrollált szakasz jellemzői - amely általában a temetésig tart - néhány esetben megjelennek a táborozók esetében. Alkalmanként megfigyelhető, hogy a szülő úgy érzi, hogy “ő már túl van” azokon az érzéseken és kérdéseken, amelyeket a gyászcsoporthoz megosztanak a szülő társai. Ez – a fél évvel későbbi csoportalkalmon – gyakran megcáfolódik és a belső folyamatainak egy egészen új arcát mutatja.

A következő fázisok: a tudatosulás és a vele szorosan összefüggő átdolgozás fázisa talán azok a szakaszok, amelyekben leggyakrabban vannak a hozzánk érkező családok. Ebben a fázisban a családtagok gyakran kontrollálatlan érzelmeket, gondolatokat élnek meg az elhunyt gyermekkel kapcsolatban, az érzések intenzitása ijesztővé válhat. A kifelé és befelé egyaránt irányuló harag nemcsak a saját magával való viszonyt mérgezik, hanem a környezetétől is szeparálhatja a családtagot. Az örömképesség csökkenése és a belső világ megoszthatatlanságának érzése erős magányérzetet vonhat maga után. Jelen van az ambivalencia, amely egyfelől az elvesztett gyermekkel kapcsolatos érzések, gondolatok tudatos elkerülését jelenti, másfelől viszont megjelenik a kapcsolat keresése is. Végül, az adaptáció fázisában megjelenő jellemzők azok, amelyek elérése a tábori program célkitűzése.

### **A Lélekmadár Tábor célja és megvalósítása**

A gyermekek gyászának esetében talán nehezebb meghatározni azt, hogy mi lehet a gyásztábor célja, hogyan lesz “feldolgozva” a veszteség. A résztvevők közül sokan kérdeznek erre rá, kíváncsiak, hogy hogyan lehet a gyászolást „jól csinálni”. Ezeknek az elvárásoknak a tisztázása a gyásztematikájú csoportok fontos feladata, hiszen a belső munkának reális célokhoz kell igazodnia, illetve fel kell számolni az ezzel kapcsolatos félelemmel teli fantáziákat. E kérdés megválaszolására olyan modern elméleteket hívunk segítségül, amelyek alapvetően határozzák meg a veszteségről való szakmai gondolkodásunkat.

Egyik legfontosabb elméleti kiindulásunkat a folytonos kötődés modellje (Continuing Bonds) adja meg, amely cáfolja azt a korábban kialakult nézetet, miszerint a sikeres gyászmunka célja az elhunyttról való érzelmi leválás. A szerzők meglátása szerint a feldolgozás legfontosabb eleme, hogy internalizált, szimbolikus kapcsolat jöjjön létre az elhunyt és a gyászoló személy között. Ez a transzformált kapcsolat lehetővé teszi, hogy a gyászoló ne a fájdalomán keresztül kötődjön a szerettedhez, hanem, hogy megtalálja az ő “helyét” a mindennapjaiban, a kapcsolataiban, a saját életútjában. Eszerint az elhunyttal való kapcsolat folytonossága megmarad, bár különböző intenzitással van jelen és átalakul. (Hosszú, Lénárd 2015). A tábori gyakorlat során ez a szemlélet több szempontból is segíti a hozzátartozók viszonyulását a saját veszteséggel kapcsolatos élményeikhez. Az a tapasztalatunk, hogy a szülők gyakran csak a fájdalomukon keresztül tudnak kapcsolódni az elhunyt gyermekhez, az ehhez való ragaszkodás a szülői identitásuk részévé válik (Stroebe, Schut, Boerner, 2010). Ebből a megközelítésből azt mondhatjuk, hogy a veszteség feldolgozásának célja, hogy a gyászoló személy olyan módon alakítsa át az elhunyt gyermekkel a belső kapcsolatát, amelyben nemcsak a fájdalmas élmények, hanem a pozitív,

örömteli érzések is helyet kapnak. Az emlékezés megsegítése és érzelmi hangulatának finom orientálása a tábori közösségi rítusok egyik fő célkitűzése az együtt eltöltött hétvégéken amellet, hogy a család és közösség együtt teremtsen egy kultúrát, melyben az emlékezés és elengedés megengedhetővé válik és a továbblépés is megjelenik ritualizált formában.

A táborban folytatott gyászterápiás munka másik alapköve a duális feldolgozási modellhez kapcsolódik (Dual Process Model), amely párhuzamos, oszcilláló mozgást feltételez a gyászoló belső világában. A szerzők szerint a veszteség feldolgozása során nagy intenzitással váltakozva van a jelen a veszteségre irányuló fókusz, másrészt a felépülésre irányuló fókusz. A gyászmunkát egy dinamikus coping stratégia határozza meg, amely képessé teszi a személyt arra, hogy váltani tudjon a különböző érzelmi állapotok között. Emellett, a szerzők szerint léteznek olyan időszakok is, amikor a gyászolás átmenetileg szünetel, azaz a gyással járó fájdalom nincsen folyamatosan jelen (Stroebe, Schut, 2009). Ebből a megközelítésből azt mondhatjuk, hogy a tábor célja, hogy segítse abban a családtagokat, hogy megtalálják azokat a helyzeteket, amikor megélhetik az emlékezéssel kapcsolatos nehéz érzéseket, hiányokat. Emellett azonban fontos, hogy lehetőséget teremtsenek arra is, hogy az élet felé forduljanak, nehéz érzésektől mentesen megélhessék azokat a pillanatok, kapcsolódásokat, amelyek valódi örömforrást jelentenek. A tábori programok ennek megfelelően adnak teret a veszteség fókuszának – ún. Lélekmadár foglalkozások és esti rituálék formájában, a felépülés fókuszú dinamizmust pedig a tábori, rekreációs programok teszik lehetővé a család minden tagja számára.

Ezek a modern elméletek sok szempontból segítik a veszteségről való közös, felnőtt lélekmadár foglalkozásokon kihangsúlyozott gondolkodásunkat. A szülők gyakran számolnak be belső konfliktusról: a közhiedelemben és a magyar nyelven elérhető irodalomban teret hódító szakaszos felfogás révén önmagukat nyomás alá helyezik, hogy már “hol kéne tartani” a veszteségük feldolgozásában (Makai, 2012). Másfelől néhány szülő érzi, hogy ő sosem lesz képes bizonyos érzésektől megválni a gyermeke halála kapcsán. Úgy érzik, hogy a fájdalom az, ami a gyermekük helyett maradt számukra. Az említett a gyarapodásra és gyászra egyaránt fókuszáló szemlélet abban segít bennünket, hogy úgy reflektáljunk ezekre a felvetésekre, miszerint ezeknek az érzéseknek is jogosultsága van, de vannak más érzések is, amelyek elismerése éppolyan fontos. Minden gyászoló szülő életében lehetnek olyan pillanatok, amikor a fájdalomon kívül más érzések is megjelennek. Ezeknek az érzéseknek a dinamikus váltakozása a feldolgozás része, és az ezekre való nyitottság és elfogadás különösen fontos. Emellett ez a felfogás abban is segít, hogy a gyászoló szülők nagyobb felelősséget tudjanak vállalni a saját belső folyamataikért, képesnek érezzék magukat arra, hogy tudnak “tenni”

önmagukért és a lélektani állapotukért. Ez a megközelítés megengedi, hogy a gyászoló az érzések szélesebb skáláját élhesse meg (Russel, James, 2014).

### **Hogyan segítik a gyászfeldolgozást a gyásztematikájú programok?**

A Lélekmadár Táborban a gyásztematikájú és a resztoratív - felépülés fókuszó - programok váltakoznak egy nap során, amely gyakran egy érzelmi hullámvasúthoz hasonlít. Ezt a metaforát hangsúlyozni is szoktuk a felnőtteknek, mikor a szemléletről beszélünk. A haláleset utáni hétköznapiakban a gyászoló családok sokszor nagyon hasonló érzelmi hullámvasúton ülnek, amely néha pillanatról-pillanatra vagy napról-napra váltakozhat. A különböző érzéstartományokban való mozgást az önkéntesek segítik, akik felkínálják a lehetőséget a váltásra. A turnus során a táborozók egyre inkább megtanulják, hogyan tudnak tudatosan hatni a saját érzelmi állapotukra. A továbbiakban azokat a programelemeket fogjuk részletesebben bemutatni, amelyek az emlékezéssel, a befelé fordulással és a saját veszteséggel való közvetlen munkára adnak lehetőséget. A gyásztematikájú programokkal kapcsolatos gondolkodásunk alapja, hogy a táborozó tudja leginkább, hogy éppen mire van szüksége és az ő felelőssége, hogy milyen lépéseket tesz azért, hogy foglalkozzon a saját veszteségével. A táborozók számára ezt a “svédasztal” metaforával szoktuk bemutatni: különböző lehetőségeket kínálunk számukra, de mindenki csak annyit tud ezekből az alkalmakból elvinni, amennyire ő maga nyitott.

A Lélekmadár Tábor egy ciklusa egy évet ölel fel és három turnust foglal magában, ami azt jelenti, hogy ugyanazok a családok térnek vissza ugyanahhoz az önkéntes csapathoz. Ez három hosszú hétvégét jelent, amely tematikájában illeszkedik a múlt-jelen-jövő dinamikájához. Ennek egyik üzenete, hogy a veszteséggel való foglalkozás nem egy időponthoz kötött tevékenység, hanem időről-időre helyet kap az életükben: az ünnepek és az évfordulók, a családban bekövetkezett változások miatt újra és újra helyet kell találni az elhunyt gyermeknek a család narratívájában. A perinatális veszteséget átélő számára ez különösen fontos, hiszen az ő fájdalmuk kevésbé van elismerve a környezet által. Az anyák gyakran elmesélik, hogy a környezet reakciója (például a “majd lesz másik”) milyen mély sebeket tudnak ejteni. A környezet sok szempontból nem találja a megfelelő utat a családtagok vigasztalására, ezért akaraton kívül megbántják a gyászolókat, akik erre még nagyobb befelé fordulással reagálnak az egyébként is nehezen megosztható élményeikkel.

A gyásztematikájú programok alapvetően két kategóriára oszthatóak: vannak olyan foglalkozások, amelyek a táborozó saját, belső érzelmeire fókuszálnak, és vannak olyan programelemek, amelyek egy közösségi, családi élményre koncentrálnak. Az egyéni

folyamatokra fókuszáló programokat Lélekmadár foglalkozásnak hívjuk és különböző bontásokban vehetnek rajta részt a táborozók: léteznek gyermek csoportok, felnőtt csoportok és nemenként szétbontott felnőtt csoportok is.

A felnőtt csoportok célja, hogy a szülőkben felmerülő érzések, gondolatok megoszthatóvá, ezáltal elfogadva érvényessé válhassanak a csoport és a vezetők által. A sorstársak közössége, a hasonló élmények megélése olyan "hidat" képez a résztvevők között, amely által nagyobb biztonságban találkoznak egymással, felfedve a hétköznapi álarc mögött rejlő érzéseket, gondolatokat. A szülők megismerik egymás történetét, megélik azt, hogy mások is hasonló kérdéseket fogalmaznak meg magukban. Az Anya-, illetve az Apacsoportok lehetőséget adnak arra, hogy szülői és párkapcsolati szerepükben, egy még intimebb és együttérzőbb légkörben oszthassák meg egymással a belső történéseiket. A férfiak és a nők egymástól különböző módon közelítenek a gyászmunka felé, amely félreértéseket, meg nem értettséget válthat ki a partnerből. Az apáknak ugyanannyi lehetősége van foglalkozni a saját belső folyamataikkal, mint az anyáknak, ami által azt kommunikáljuk, hogy nekik is joguk van a veszteségükkel foglalkozni (Édes, Kerekes, 2011).

A csoportmunka minden hétvégén hasonló módon zajlik, ezáltal megteremtve a biztonság és a folytonosság kereteit. Az első hétvégén a fókusz az egymás történeteinek megismerésén és a bizalomépítésen van. A második alkalommal a szülők már sokkal nagyobb bizalommal érkeznek a táborba, lelkileg felkészülnek arra, ami rájuk vár. Ekkor a mélyben rejlő - korábban nem megfogalmazott érzések - könnyebben előtörnek, a csoport pedig képes tartalmazni és megtartani ezeket az érzelmeket. A harmadik alkalommal a fókusz az erőforrásokon és a lezáráson van, amely mérföldkövet jelenthet az élet felé fordulásban.

A testvérek esetében életkori bontásban, az ő fejlődési szintjüknek megfelelően foglalkozunk a veszteségükkel (Tomán, 2016). Ennek során elsősorban szimbolikus módon közelítünk a gyászukhoz, a gyermek pszichodráma, meseterápia, művészetterápia eszköztárát használjuk. A legkisebekkel mondókák, színezők, mesék segítségével dolgozunk, amelyek áttételesen érnek el a veszteséggel kapcsolatos élményekhez. A nagyobb kamaszokkal és a fiatal felnőttekkel ennél sokkal direkter, félig strukturált formában foglalkozunk az őket foglalkoztató gondolatokkal, érzésekkel, erőforrásokkal. A szülők számára ezzel azt kommunikáljuk, hogy a testvérek gyászja és az ezzel kapcsolatos érzések éppolyan fontosak és jogosak, mint a felnőtteké. Erősítjük bennük, hogy a gyermekek más eszközökkel, tőlük eltérő módon fejezik ki a fájdalmukat, de éppúgy segítségre van szükségük ennek feldolgozásához, mint a szülőknek (Simkó, 2009).

A gyermekek gyászára való figyelem az esti közös gyásztematikájú programokon, rituálékon is - az úgynevezett Együtt-Időn - megragadható, mert ennek során olyan eszközöket használunk, amelyek mindenki számára befogadhatóak: mesékkel, zenével, idézetekkel, gondolatokkal segítjük az emlékezést. A család együtt, a cimborákkal közösen vesz részt ezeken az alkalmakon, amelyek segítik a valódi egymás felé fordulást, az érzések őszinte megmutatását egy biztonságos és együttérző közegben. Az esti programok azonban nem ezzel érnek véget, mert egy rövid áthangolódás után a terep ismét a játéké, a nevetésé, a kihívásé és a sikerélményekké lesz. Az érzéstartományok közötti váltás folyamata rámutat arra, hogy a fájdalmat és a szomorúságot követheti az önfeledtség, illetve a közösség támogató ereje. Minden hétvégén van egy Élet Ünneplése elnevezésű program, amely szimbolikusan mutat rá a belső lelki folyamatokra. Ennek célja, hogy a táborozók rituálisan kifejezzék mindazt, ami bennük is történik: az első turnus során a család közösen egy gyertyát gyújt és léggömböt enged el az elhunyt gyermekért. A második alkalommal a meggyújtott gyertyát egy csónakba teszik, amely a sötétben elúszik a tavon. Végül, az utolsó találkozás során, a családok az önkéntesekkel közösen elültetnek egy fenyőfát, amely az élet folytonosságára és a közös növekedésre utal.

A gyásztematikájú programokon kívül a szülőknek lehetősége van egyéni konzultációra jelentkezni, ahol a gyászterapeutákkal az őket személyesen foglalkoztató kérdéseket tudják megbeszélni. Ezek során leginkább a párkapcsolati, az önismereti és a további segítségnyújtással kapcsolatos témák merülnek fel.

A gyásztematikájú programokat képzett, különböző szakmai háttérrel rendelkező gyászterapeuták végzik, akiket Lélekmadár cimborának neveznek. Ők vezetik a gyermekek és a szülők gyászcsoportjait - az úgynevezett Lélekmadár foglalkozásokat - illetve az esti gyásztémájú programokat (Családi Mozi, Együtt Idő, Élet Ünneplése). Emellett lehetőséget teremtenek személyes konzultációra is, amelyen a táborozók egyéni, fókuszált kérdéseiket oszthatják meg.

### **Hogyan segítik a tábori rítusok és a terápiás rekreáció a veszteséggel való foglalkozást?**

A tábor átmeneti rítusokat idéző hatásának egyik alapvető eleme a szemtanúság, amely a tudatos jelenlétet, a másikkal való "jelen-levést" fejezi ki. Ez azt jelenti, hogy az önkénteseinket arra képezzük, hogy legyenek elérhetőek a táborozók számára, próbáljanak hozzájuk - a szerepükhöz mérten - minél inkább kapcsolódni, nyitottan és elfogadóan viszonyulni. A szemtanúság révén az önkéntes érvényesíti a táborozó által megtett erőfeszítéseket és sikerélményeket, ezáltal motiválja és segíti a bevonódást a sikerélményeket

adó programokba (Kearney, 2009). Az önkéntes strukturált módon, a programok végén és a strukturálatlan szabadidős interakciók során tudatosan kiemeli ezeknek a lépéseknek azokat a pontjait, amelyek pozitív hatással lehetnek az önbecsülésre. Ebben a kontextusban az önbecsülés egy hajlandóság arra, hogy az egyén megtapasztalja önmagát, mint az élet kihívásaival megbirkózni képes, boldogságra méltó lényt. Mindez magába foglalja gondolkodási, tanulási, döntéshozási képességük erősítését, és a felfogást, hogy a siker, a beteljesedés, a boldogság jó és természetes számunkra. Az önbecsülés növelése és a sikerélmények által okozott pozitív érzések átélése fokozott hangsúlyt kap akkor, ha a családtagok a hétköznapjaikban a veszteséghez köthető nehéz érzések, mint a fájdalom és a büntudat dominálnak. A szülők gyakran személyes kudarcként élik meg a gyermekük halálát, önmaguk elégtelenségének az érzése növekszik egy ilyen helyzetben. Ebben a lélektani állapotban az önértékelés növelése kiemelt szerepet kap, hiszen a fájdalommal való foglalkozáshoz és az élet folytatásához is bátorság kell.

A Yale Egyetem és a SeriousFun Children's Network kutatócsoportja 2014 és 2015 során öt nemzetközi táborban – köztük a Bátor Táborban is – folytatott hatékonyságvizsgálatot, amely során azt találták, hogy a tábori program hatására a szülők beteg gyerekeiknél 79%-ban megnövekedett magabiztosságot, 77%-ban növekedett önbizalmat, 69%-ban pedig megnövekedett valahová tartozás érzést tapasztaltak (Tominey és mtsai, 2015).

A szemtanúság révén létrejön egy olyan, bizalmon alapuló kapcsolat, amely a táborozó valahová tartozás érzését erősíti. A gyászoló család számára ez a viszonyulás gyógyítóan hat, hiszen a veszteséget átélő személy gyakran találkozik elmagányosodással és a környezettől való izolációval. Az önkéntesek a Lélekmadár foglalkozásokon kívül minden programon részt vesznek a szülőkkel: az esti *Együtt Időn* és az *Élet Ünneplésén* is. Ezzel azt kommunikáljuk a családoknak, hogy az elhunytira való emlékezés nemcsak magánügy lehet, hanem közösségi élmény is. A környezet – azaz az önkéntesek – elbírák az ő szomorúságuk mértékét, képesek “csendes odafordulással” közelíteni az emlékezés fájdalmát átélő családhoz. A nehéz érzelmekkel teli helyzetekben az önkénteseket a Gyógyulás a gyászból c. könyvből kölcsönzött hasonlaltal tanítjuk, azaz, hogy minél inkább próbáljanak meg “szív lenni fülekkel” (James, Friedman, 2014), akik a jelenlétükkel biztosítják a családok számára az érzelmi biztonságot.

A táborozók és az önkéntesek között pozitív, nyílt, kölcsönös tiszteleten alapuló kommunikációra törekszenek az önkéntesek. Az önkéntesek szerepmodellként vesznek részt átmenetileg a család életében, ahol empátiával közelítenek a családtagok felé. Ennek egyik

eleme, hogy minden családtag ugyanolyan fontos, mindenki szükségletét tiszteletben tartják. Ez a viszonyulás egy súlyos veszteséget ért család számára sokszor előremozdító, hiszen a gyász hatására a figyelem és a törődés aránya felborulhat, ahogyan például ez az egészséges testvérek esetében is gyakran megtörténik. A kommunikációban és az egymáshoz való viszonyulásban a családtagok számára így olyan példát mutatnak az önkéntesek, amely a tábor falain kívül is megjelenhet az egymással való kapcsolatban. Például egy táborozó család elmesélte, hogy náluk a közös vacsora már évek óta megszűnt, de a tábor után minden este bekapcsolták a “gyülekező zenét” és közösen ültek az asztalhoz.

A terápiás rekreáció az az eszköz, amely a korábban említett dinamikus modellben a felépülés fókuszú fázis felé való eltolódást segíti elő, azáltal közvetve a gyászmunkát is nagymértékben segíti. Ahhoz, hogy ennek a hatásmechanizmusát jobban megértsük, érdemes néhány alapfogalmat tisztázni az élményterápia területéről. Az élményterápia gyűjtőfogalma és módszerei széles körben elterjedtek Magyarországon. A Bátor Tábor Alapítvány ezen irányzatok közül a terápiás rekreációt alkalmazza, amely a krónikus, súlyos betegségek kognitív és emocionális hatásait szem előtt tartva, célorientáltan javít a beteg és családjának életminőségén (Hosszú, 2010).

A terápiás rekreációs modell egy tudatos metodika, amely gyógyító élményeket adhat. A tábor során a táborozó folyamatosan újabb és újabb kihívásokkal találkozik, amelyek közül szabadon választhat – ez a challenge by choice alapelve a Kurth Hahn-fél Ourward Bound mozgalomból (Török, 2008). Az önkéntesek feladata, hogy segítsék a táborozókat az éppen aktuális Kihívási zónában (zónaelmélet: lásd Tóth és Hosszú, 2014) lévő kihívás megtalálásban, és reflektáljanak a megélt sikerre. A visszatükrözésnek és a reflektív kérdésnek számos technikáját sajátítják el az önkéntesek képzéseink során, és ezzel segítik a táborozót, hogy magukban új erőforrásokat, értékeket, képességeket ismerjenek fel. A veszteséget átélő családtagok a terápiás rekreáció hatására képesek lesznek magukban - ismét - felfedezni azokat az erőforrásokat, amelyek hosszú távon segíthetik a mindennapok megküzdését.

### **Hogy járul még hozzá az érzelmi biztonság, a gyógyító kapcsolat, a szemtanúság és a terápiás rekreációs kör a gyászfeldolgozáshoz?**

A veszteség nem más, mint az identitás és a kötődés egyik krízise (Hosszú és mtsai, 2018). A terápiás rekreáció alapja: az érzelmileg biztonságos légkör, a tiszteletteljes kommunikáció és egymás tisztelete erősítheti a másik felé megnyilvánuló bizalmat és elfogadást. A családtagok egymáshoz és más sorstársakhoz is könnyebben tudnak kapcsolódni, hiszen jelen vannak a

biztonságot jelentő keretek és ezek képviselői, az önkéntesek. A sorstárs-kapcsolatok hihetetlen ütemben mélyülnek el, a belső világ megmutathatóvá válik a külvilág számára. A terápiás rekreáció kommunikációs köre, a visszajelzések és a verbalizáció révén az énkép pozitív változáson megy keresztül, amely nagymértékben befolyásolja az identitást. Ezek az élmények és változások az önkéntesek számára is hangsúlyossá válnak, hiszen ezek a közösen átélt élmények számukra is erőforrást jelentenek.

### **Hogy működik az önkéntes közösség a Lélekmadár táborban?**

Az önkéntesek, akiket tábori környezetben cimboráknak nevezünk, sok helyzetben találkoznak érzelmi kihívásokkal a tábor során. Az ő érzelmi stabilitásuk a tábori működés alapja, hiszen ők érintkeznek közvetlenül a legtöbbet a táborozókkal. Az önkénteseknek két csoportja van, egyrészt akik a tábori programok megvalósításáért felelnek, ők a Játzó cimborák. Másik csoportjuk a Családi cimborák, akik az egész tábor ideje alatt a családokkal vannak, és gondoskodnak arról, hogy mindenki komfortosan érezze magát. A Lélekmadár Táborban lévő önkéntesek hosszadalmas kiválasztási folyamaton mennek át, amelyen a motivációjuk, az érzelmi stabilitásuk és teherbíró képességük van a fókuszban. A jelentkezés feltétele minimum két tábori tapasztalat és ennek mentén a megfelelő minőségű tábori értékelés. Az önkéntesek felkészítése több ütemben zajlik, gyásztematikájú és közösségépítő elemek egyaránt megtalálhatóak benne. A tábori napok során az önkéntesek minden reggel részt vesznek a *Napfelkelte* programon, ahol a Lélekmadár „cimbik” segítségével lehetőséget kapnak arra, hogy saját magukra, belső világukra, meghatározó élményeikre és érzéseikre fókuszáljanak. Emellett, a turnus végén lehetőségük van egyéni szupervízió részt venni, ahol az őket foglalkoztató kérdéseket és gondolatokat oszthatják meg a szakemberrel.

### **Összefoglalás**

Összefoglalva az elmúlt öt év tapasztalatait, elmondhatjuk, hogy a Lélekmadár turnusok során az Alapítvány és a táborozó családok kölcsönösen tanítják egymást. A veszteséggel való lélektani munkának számos arca van, amely egyaránt hangsúlyos: az emlékezés fájdalma, a kötődés integrációja, az identitás megszilárdítása, a közösség támogatása éppolyan fontos, mint az összes családtag egyedi érzése. A mi feladatunk: segítsük őket abban, hogy merjék felvállalni a tragédiájukat, képesek legyenek önmagukat és a családi történetüket újradefiniálni, ezáltal lehetőséget adva maguknak a poszttraumás növekedésre.

Egy táborozó édesanya így foglalta össze a tapasztalatait: “Az első alkalommal még benne volt az emberben a félsz, hogy milyen lehet ez a tábor, féltünk a folyamatos

emlékezéstől, sebek felszakításáról és hogy az egész tábor csak a sírásról fog szólni! Ehelyett elég csak a turnus képeit megnézni, hogy ilyen tragédiával a hátunk mögött, milyen önfeledten nevetünk, merünk örülni, és jól érezni magunkat. Lehet emlékezni úgy is, ha nem csak a rossz emlékeket idézzük fel!”.

\*

Az elmúlt 6 évben (2013-2018) több mint 70 család részesült az ingyenes, három alkalmas táborozási lehetőségben. A családok toborzása egész évben zajlik, az Alapítvány munkatársainál közvetlenül jelentkezhetnek az érintettek. A táborozáshoz szükséges információkat a [www.batortabor.hu/lelekmadar](http://www.batortabor.hu/lelekmadar) oldalon találják az érdeklődők. Tapasztalataink szerint, ha olyan szakember ajánlja nekik, akiben bizalmuk van és a már meglévő kapcsolatból irányítják őket a táborozó szervezőhöz, könnyebben jelentkeznek. Minden kollégának előre is köszönjük a további ajánlást!





## **IRODALOM**

Bátor Tábor Alapítvány: <https://batortabor.hu/rolunk/> Elérés: 2018.04.21.

BENCZÜR, L. (2015). A gyász lélektana. In: KISS ENIKŐ CSILLA - SZ. MAKÓ HAJNALKA (szerk.) Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana, Pécsi Tudománytár, Pró Pannónia Kiadói Alapítvány.

- BÉKÉSI, A. ÉS MTSAI (2011): Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health and Quality of Life Outcomes* June 2011, <http://www.hqlo.com/content/9/1/43>, Elérés: 2018.04.21.
- BYNG-HALL, J. (2006): *Munkám családi szkriptekkel. Családterápiás Olvasókönyv.* Budapest, Animula Kiadó.
- ÉDES, T., KEREKES, ZS. (2011): Gyászolni az élő. A megelőlegzett gyázmunka a férfiak veszteség-feldolgozásában, *Kharón Thanatológiai Szemle* 11 (4).
- HARVEY, J. H., MILLER, E. D. (1998): Toward a Psychology of Loss, In: *Psychological Science*, 9 pp, 429-434.
- HOSSZÚ, D. (2012): Terápiás rekreáció – Eszköz és módszer a Bátor Táborban. In: KISS E., POLYÁK L. (Szerk.) *Egészség rehabilitációs Füzetek II.* Budapest, Oriold és Társai Kiadó.
- HOSSZÚ, D. (2014). *Hogyan született a Lélekmadár Tábor?* Blogbejegyzés. [http://batortabor.blog.hu/2014/05/22/hogyan\\_szuletett\\_a\\_lelekmadar\\_tabor](http://batortabor.blog.hu/2014/05/22/hogyan_szuletett_a_lelekmadar_tabor). Elérés: 2018.04.21.
- HOSSZÚ, D., LÉNÁRD, K. (2015): Gyermeüket elveszített családok gyásza. Egy lehetőség a poszttraumás növekedésre. In: KISS ENIKŐ CSILLA - SZ. MAKÓ HAJNALKA (szerk.) *Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana*, Pécsi Tudománytár, Pró Pannónia Kiadói Alapítvány.
- HOSSZÚ, D., JUHÁSZ, Cs., GELLÉRT, F., GYENGE, Zs. LÉNÁRD, K. (2018) (megjelenés alatt). „Amikor játszani és nevetni van kedvem, akkor nyugodtan játszhatok és nevetetek”. *Gyermekgyász fókuszú elméleti és módszertani bemutató a Lélekmadár Tábor nevű gyermeküket gyászoló családoknak szóló terápiás hatású programról*, *Serdülő- és gyermekpszichoterápia*, 11 (1).
- KEARNEY, J. P. (2009): The Barretstown experience: a rite of passage. *Irish Journal of Sociology* ISSN 0791 6035 Vol. 17.2, 2009, pp. 72–89.
- MAKAI, N. Cs. (2012): Normál és komplikált gyászhoz kötődő viselkedésformák, valamint a támogató formák megítélése, *Kharón Thanatológiai Szemle* 12 (3).
- MURRAY, C. I., TOTH, K., CLINKINBEARD S. S. (2010): *Death, Dying, and Grief in Families.* In: PRICE, S. J., PRICE, C. A., MCKENRY P. C. (Szerk.), *Families & Change Coping With Stressful Events and Transitions*, Fourth Edition, SAGE Publications, Inc.
- PILLING J. (2003) (Szerk.): *Gyász.* Budapest, Medicina Kiadó.
- PRIEGERSON, H. G., MACIEJEWSKI, P. K. (2005). A call for sound empirical testing and evaluation of criteria for complicated grief proposed for DSM-V. *OMEGA*, 52, 9-19.

- RUSSEL, F., JAMES, J. W., (2014): Gyógyulás a gyászból - Hogyan dolgozzuk fel szeretteink halálát, a válást és más fájdalmas veszteségeket? Budapest, Zafir Press Kiadó.
- SHAUNA, L. ET AL. (2015): More than just Serious Fun: The Impact of Camp on Resilience for Campers with Serious Illness, Yale Child Study Center, Prepared for the SeriousFun Children's Network. <https://www.seriousfunnetwork.org/document.doc?id=845>. Elérés: 2018.04.21.
- SIMKÓ, Cs. (2009): Hogyan segítsük elfogadni a gyermekünknek elfogadni az elfogadhatatlant? Tájékoztató pedagógusoknak és szülőknek a gyászoló gyermek segítéséhez. *Kharón Thanatológiai Szemle*, 13 (4).
- SINGER, M. (2006): Asszonyok álmában síró babák. Születés és gyász. Budapest, Jaffa Kiadó.
- STROEBE, M., SCHUT, H., BOERNER, K. (2010): Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30(2), 259–268.
- STROEBE, M., SCHUT, H. (1999): The dual process model of coping with bereavement: rationale description. *Death Studies*, 23, 197-224.
- THOMINEY, S., SOUTHWICK, S., MAYES, L. (2013): SeriousFun Camp and Beyond: The Impact of Attending Residential Summer Camp for Children Living with Serious Illness 2012-2013 Outcomes Evaluation Report, *Yale Child Study Center and SeriousFun Children's Network*, belső riport
- TOMÁN, E. (2016): A gyermekkori testvérgyász. Nemzetközi szakirodalom áttekintés, *Kharón Thanatológiai Szemle* 16 (4)
- TÓTH, J., HOSSZÚ, D. (2013): Meg tudom tenni, át tudom élni! Élményterápia, azaz terápiai rekreáció a Bátor Táborban In: DOBOLÁN, K., JÁVORKA G. (szerk.): *Kis gyermekek, nagy problémák* Budapest RAABE Tanácsadó és Kiadó Kft.
- TÖRÖK, SZ., KÖKÖKNYEI, GY., KÁROLYI, L., BÉKÉSI, A. (2008): Beszámoló a Bátor Táborban folyó orvos szakmai tevékenységről 2008-ban. *Gyermekgyógyászat*, 59. (4).
- WOLFELT, A. (1991). Toward an understanding of complicated grief: a comprehensive overview. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 8, 28-30.

**Schumicky Júlia**

tanácsadó szakpszichológus, gyászcsoporthoz vezető, pszichodráma asszisztens

Bátor Tábor Alapítvány

[j.schumicky@batortabor.hu](mailto:j.schumicky@batortabor.hu)

**Hosszú Dalma**

pszichológus,

gyermek és felnőtt gyászcsoporthoz vezető, gyászfeldolgozás módszer specialista

Hattyú Magánrendelő

[hosszudalma@gmail.com](mailto:hosszudalma@gmail.com)