

## Könyvespolc

### **Julia Segal - John Simkins: Anyunak szüksége van rám**

Segítem, hasznos tanácsokat adni olyan gyermekeknek, akiknek egyik szülője súlyos betegségben szenved, korunk egyik nagy szükségletévé vált. Sajnos kevés az erre a problémakörre irányuló szakirodalom. Ezt a hiányt kívánja pótolni Júlia Segal és John Simkins a Penguin Kiadónál 1993-ban angol nyelven megjelent könyvével („Anyunak szüksége van rám”).

A könyv szerzői elsősorban multiplex sclerosisban (továbbiakban MS) szenvedőkkel, azok családjával és gyermekeivel gyűjtöttek tapasztalatokat, de ismereteiket, tanácsaikat maguk is tágabb körben érvényesnek tartják. Mindkét szerző hosszú évek óta foglalkozik más-más indíttatásból MS-es betegekkel. Júlia Segal pszichoanalitikus és képzett terapeuta, több ilyen tárgyú könyv szerzője, családterapeutaként került kapcsolatba MS betegekkel. John Simkins személyesen érintettként kezdett a témával foglalkozni; jelenleg ő az Action and Research for Multiplex Sclerosis vezetője. Ebben a minőségében számtalan MS beteg élettörténetét hallgathatja meg. A könyvben szerencsésen ötvöződik az analitikusan képzett szakember és a gyakorlati segítő nézőpontja, gazdag tapasztalataik kiegészítik egymást.

Az MS betegség következtében a betegek már igen fiatalon (tehát akár fiatal szülőként, fizikailag és szellemileg is megrokkannhatnak, ennek következtében segítőik tapasztalatait sok más fajta súlyos, krónikus beteget ápoló családok is jól hasznosíthatják.

A könyv két nagy egységre tagolódik: az első rész ismerteti a problémát és bemutatja a különböző nézeteket (ezúttal nem tudományos téziseket, hanem az érintettek véleményét azt, hogy miként élik meg és gondolkodnak megváltozott életükről). Júlia Segal analitikus képzettsége alapvetően meghatározza a téma tárgyalásának kiindulópontját, ugyanakkor a szerzőpáros nem ragaszkodik a „tanhoz”. Tudják, hogy gyakorlati kézikönyvet készítenek, elsősorban laikusoknak, sőt súlyos betegeknek.

Először a beteg szülő és a vele együtt élő egészséges gyermek helyzetével ismerkedhetünk meg. Miként lehet tudomásul venni a kényszerű változást, miként lehet elboldogulni az új helyzettel. Rettenetes feladat ugyanis elfogadni és megbékélni azzal a tudattal, hogy családunkból valaki bizonyos dolgokra már soha többé nem lesz fizikailag képes. És ha ezt valamelyest tudomásul is vette, vajon miként lehetséges tovább élnie. Mi módon lehet például egy MS-ben szenvedő, erősen mozgáskorlátozott anya „elég jó” édesanyja egy örökmozgó tipegőnek? A szerzőpáros, rengeteg beteggel folytatott beszélgetései alapján, megpróbál tanácsokat adni az újfajta, megváltozott szülői szerep kialakításához. Tanácsokat ahhoz, hogy miként lehet ismét önbizalomra szert tenni és leküzdeni a helyzetből természetesen adódó irreális büntudatot, lelkiismeret-furdalást. A könyv első fejezete még arról a hétköznapi, ám gyakran szemérmesen elhallgatott problémáról sem feledkezik meg, hogy az efféle betegségek esetén a családok anyagi helyzete is, a legtöbb esetben, lényegesen megromlik.

Ezután a gyermek nézőpontja következik: annak leírása, hogy mit is jelent a gyermeknek, ha valamelyik szülője MS-ben avagy más súlyos betegségben szenved. A szerzők jó érzékkel nem fogalmaznak meg általános tételeket, hanem röviden ismertetnek néhány esetet.

Martin édesanyja esetének részletes ismertetése például a szerzők munkájának módszertanát is bemutatja. Az anyánál váratlanul jelentkeztek a betegség gyorsan romló

tünetei. Hamarosan csak tolókosiban tudott már mozogni, és otthon, a megváltozott helyzetből adódóan sajátos konfliktusok állandósultak a szülők között. A terapeuta segítségével azonban többé-kevésbé sikerült mindhárom félnek megbékélnie a megváltozott helyzettel, elfogadni a veszteséget, feloldani a büntudatokat és a lelkiismeret-furdalásokat. Mindhármuknak nagyon sokat jelentett a szakszerű segítség, de talán a legtöbbet Martinnak, akinek egész további fejlődése rossz vágányra terelődhetett volna, ha elmarad a külső beavatkozás.

A könyv második része bemutatja, miként látják a gyermekek a világot egy súlyos beteg mellett. Miben befolyásolja a helyzetüket az a tény, hogy a szülő ápolásra szorul, és ráadásul állapotából következően még ingerült is lehet. A szerzők hangsúlyozzák, hogy a gyermekek olykor egész más miatt szenvednek, és egész más miatt aggódnak, mint amit a felnőttek gyakran elképzelnék vagy elvárnak tőlük, és ezt nem szabad figyelmen kívül hagyni.

Nem véletlen, hogy hosszan foglalkoznak a szerzők a házimunka körüli bonyodalmakkal, hiszen még az egészséges családoknál is gyakran konfliktus forrása, hogy ki mosogasson. A helyzet alapvetően megváltozik, ha az anya megbetegedik, és fizikailag tehetetlenné válik, kiváltképp a hagyományos struktúrájú családok esetében. Ha súlyos beteg van a háznál, akkor mélyebb jelentése és következménye van annak, ha a gyermek nem hajlandó segíteni.

Az egészséges családoknál is előforduló veszekedések, nézeteltérések még nagyobb terhet és rémületet okozhatnak a beteg körében. El lehet-e fogadni ezeket a szélsőséges helyzeteket? Mit lehet tenni, és hogyan lehet elviselni ezeket a kríziseket? A válasz lényege: itt is a megértés és a türelem az, ami segíthet. Ezt még a legnehezebb helyzetekben is meg kell próbálni – tanácsolják a szerzők, nem feledve, hogy sokszor ez szinte megoldhatatlanul nehéz feladat.

A kötet második része a „mit lehet tenni?” kérdésre keresi a választ. Szerencsére itt sem utasításokat kap az olvasó, hanem a szerzők igyekeznek minél kimerítőbben felsorolni a lehetőségeket. Szerencsére, hiszen ilyen szélsőséges helyzetben még a legkörültekintőbb szülő is megfedkezhet igen fontos dolgokról. Ennek példája az az édesanya, aki részletesen beszámolt gyermekének betegségéről, elmondta neki, hogy állapota nem fog mostanában lényegesen javulni stb. Mindenre felkészítette gyermekét, csak azt nem mondta el kamaszodó fiának, hogy nem halálos a betegsége, hiszen ez neki természetes volt. A fiú azonban ezt nem tudta, és nem is merte megkérdezni...

Fontos probléma, hogy ki segítsen a gyermeknek, ki az, akit elfogad a gyermek. Kérdés az is: miben tudja magát hasznossá tenni egy rokkant szülő?

A könyv utolsó oldalain, bár szinte csak érintőlegesen, de felvetik a szerzők a szülők halála okozta trauma kérdését. Itthoni viszonyaink közt ez annál is fontosabb, mivel a halállal, haldoklással kapcsolatban igen kevés lényeges szakmunka jelent meg eddig, nem is beszélve arról a kiszolgáltatott helyzetről, amibe a haldokló és annak hozzátartozói kerülnek a mindennapi kórházi gyakorlatban.

Az anya vagy az apa halála minden kord gyermek életében mély traumát jelent, amivel nehezen, alig, vagy tán soha nem tud megbirkózni. Súlyos betegség esetén a gyermeknek van ideje felkészülni a tragédiára, de gondos és tapintatos segítségre van szüksége. Csak nagyon kevés beteg és ápoló képes megbirkózni a feladattal, s a könyv ehhez is igyekszik hasznos gyakorlati tanácsokat adni.

*Julia Segal és John Simkins: My Mum Needs Me, Helping Children with Ill or Disabled Parents (Penguin, 1993.)*

**Margitta Nóra**