

ga trga»: »Kakor hitro pričnemo slediti logiki tržišča, postane nemogoče, da bi bili pravi raziskovalci. Treba je vzdrževati neodvisnost.« (str. 153)

Čeprav se v veliki meri ni možno izogniti mezdnemu odnosu, pa je, kar vidi recenzent teh kratkočasnih kramljanj o in ob družboslovju, dobra popotnica za prihodnje avtoreflexije Foucaultova izjava, ki jo v svojem delu navaja Chartier, da »ni njegovo delo navsezadnje nič drugega kot odlučiti nekatere očitnosti, nekatera skupna mesta« (str. 20). Luščenje skupnih očitnih mest ob hkratnem zavedanju in luščenju postopkov, s katerimi poskušamo odgovarjati na določena delna vprašanja, pa so še vedno minimalni credo teh naših, pogosto, kot trdi Bourdieu, shizofrenih disciplin in početji.

Neobičajnost recenziranega dela leži v tem, da v domačem družboslovnem in tudi medijskem polju ni vzpostavljenega prostora dialoga, ki bi omogočal izdajo podobnih kramljažočih odstiranj in oziranj po številnih poljih družboslovja in njih odgovorih na delna vprašanja. Recenzent se spomni svojega mladostnega teoretskega oblikovanja, kjer je pomembno vlogo igrala periodika z naslovom »*Treči program*«, v kateri so bile objavljene podobne debate, ki so potekala na tretjem programu *Radija Beograd*. Preoblikovanje polja družboslovja v bolj dialoško in manj podvrženo vplivom nedružboslovnih, predvsem političnih, diskurzov, avtonomizacija polja skratka pa je ena od delnih nalog, ki so z vso resnostjo pred nami.

Če se za konec vprašamo, komu je namenjeno recenzirano delo, se

predvsem bojimo površnega branja. Bralec, ki bo, ne da bi poznal vsaj temeljna dela soavtorjev, vzel ta zvežčič kot neke vrste bližnjico za razumevanje zapletenih teoretskih konceptualizacij, si bo lahko res zapomnil najbolj udarne izjave, a bo njegov priklic plitek, saj ne bo za vsečno krilatice zavedanje in vednosti o globljih pomenih. Didaktično-andragoški nasvet recenzenta bi bil, da si, ker gre za hišne avtorje založbe Studia humanitatis, bralec, ki to še ni storil, najprej prebere vsaj prvi del Bourdieujevega *Praktičnega čuta*, Chartierjevo *Pisanje in brisanje*, Ginzburgovo delo *Sir in črvi* ter vsaj še Foucaultovo *Arheologijo vednosti* in Certeaujevo *Iznajdba vsakdanjosti*. Potem naj se šele loti dela *Sociologija, zgodovina, književnost* in pri tem bo, tako kot recenzent sam, gotovo užival.

Sanja TEMNIK

Oddelek za preučevanje zdravja,
UP PINT, Univerza na Primorskem

Hanni Käch

Metulji otrok: Nega umirajočega otroka doma

Hiša knjig, Založba KMŠ in Slovensko društvo HOSPIC, Maribor 2010, str. 190, 20 EUR (ISBN 978-961-6744-21-8)

Je že tako, da vsaka izguba človeka, ki ga imamo radi, s sabo vzame tudi del nas, brezkompromisno in dokončno. Tako zelo dokončno. Potem se nekako naučimo živeti brez

tega dela; ne, ker bi tako želeli, niti ne, ker bi to zares zmogli, temveč ker *je treba*. V času, ko čakamo na to, da nas bo nekaj, karkoli, spet spomnilo na to, da - »... *Razlogi za življenje so! Celó ko je življenja v nas vse manj in manj,*« kot je nekega februarkega dne v letu 2005 zapisal Ciril Zlobec, je marsikaj samo - treba. In če ob vsakem odhajajočem ljubljenu izgubimo nekaj sebe, se temu dejstvu v dobesednem smislu verjetno najbolj približamo, kadar je tisti, ki odhaja, naš otrok. H. Käch se v svoji knjigi »Metulji otrok« posveča tistim, ki se v domačem okolju poslavljajo od svojih najmlajših. Od otrok, ki jih je doletela neozdravljiva bolezen.

Lotiti se tako boleče ter zahtevne teme je nedvomno znak poguma - in avtorica je pogumna ženska. Življenjsko preizkušnja, o kateri piše, je preživela tudi sama. Usodo otrok, ki jim je namenjeno, da odpotujejo v neke druge svetove pri tako nežni starosti, kot njena triinpolletna hčerka Maja, primerja s preobrazbo v metulje. Od tod naslov njenega knjižnega dela, pri katerem gre za - z izjemnim občutkom zapisan - preplet pisateljicinega osebnega potovanja po cestah upanja, brezupa, ljubezni, žalosti, bolečine in celjenja ob neozdravljivi bolezní, umiranju in smrti lastne hčerke, ter poglobljenega vpogleda v psihologijo izgube in žalovanja. Dnevnik spremljanja zadnjih tednov Majinega življenja nadgrajujejo dragoceni in konkretizirani napotki glede tega, kako se kar najbolj učinkovito lotiti nege neozdravljivo bolnega otroka v domačem okolju, vse do konca, in ka-

ko se spoprijeti z bolečino izgube po slednjem, ko še zdaleč ni in ne sme biti vse končano, pa čeprav se nam tako zdi. Ker - *razlogi za življenje so ...*

Živeti, kolikor dolgo gre; živeti za ta trenutek. Ta misel je rdeča nit skrbi za in podpore umirajočemu človeku, kar v tej knjigi večkrat pride do izraza. H. Käch na samem začetku sicer pove, da po svoji izobrazbi ni psihologinja niti zdravnica (po poklicu je medicinska sestra) - in vendar ji je uspelo napisati strokovno odlično delo, ki izjemno zahtevne psihološke teme predstavi na edukativno ustrezen in obenem maksimalno možno življenjski način. Izkušnja je zagotovo med najbolj modrimi učiteljicami, šola življenja pa diplome razume po svoje. V avtoričini družbi se tako podamo po poti skozi stalna nihanja med boljšim in slabšim počutjem svoje hčerke, ki so ji diagnosticirali nevroblastom, maligni tumor desne nadledvične žleze, v četrtem stadiju. »Dobri« in »slabi« dnevi pa v čustvenem viharju ne premetavajo le Maje, temveč tudi njeno mamo, očeta Markusa in dve leti starejšo sestrico Heidi, ki - vsi skupaj in vendar vsak zase - ljubljeno članico družine počasi »... *izpuščajo na pot, ki je ne poznajo.*« Pri tem avtorica velikokrat opozori na ključen pomen iskrenosti v družini - odprt pogovor z osebo, ki nam je blizu, je možnost za soočenje z in premagovanje lastnih strahov, tudi v tako izjemni situaciji, kot smo ji priča v Metuljih otrok. Pomaga nam, da nas ti ne ohromijo in dodatno izčrpajo v času, ki od nas zahteva neizmerno moč in energijo - pa tudi, da nas

ne preglasijo, ko je ob vsem ostalem potrebno tudi prisluhnti samemu sebi in popaziti nase. Preko pešanja vse bolj izčrpanega telesa in njenega *oddaljevanja* spremljamo Majo vse do njenih zadnjih ur, dokler končno ne *prispe*. Tisti, ki so ostali tukaj, pa še zdaleč niso na cilju. Poleg zelo konkretnih nasvetov za čim lažjo ureditev formalnosti po otrokovi smrti, avtorica v nadaljevanju opiše plavanje po divjem morju žalovanja, ko smo tujci samim sebi in nam je tuje vse, kar smo poznali do sedaj. Pri tem ne olepšuje ničesar – to morje je neusmiljeno, grobo in marsikdaj kruto; in vendar nas pri tem vedno znova opominja na to, da nekje na nas čaka neka nova obala, nek čas, ki bo naše dneve spet vedno bolj polnil z življenjem. Po tem morju plava vsak od nas s svojo hitrostjo in na svoj način. Pomembno je le, da – vztrajamo. Prof. dr. Onja Tekavčič Grad je žalovanje prav zaradi njegove enkratnosti in individualnosti nekoč primerjala s prstnim odtisom. Čeprav v svojem življenju vsi kdaj žalujemo, vsak žaluje po svoje. Ta proces je ob izgubi tako naraven kot dihanje; pustiti žalovanja prosto pot pomeni dihati, dušiti ga pomeni dušiti sebe. Kot pravi H. Käch: *»Žalost mora najti izhod.«* In pri tem ne pozabi omeniti neprecenljive vloge (pravih) prijateljev, ki za žalujočega *»... predstavljajo svet, ki je še v redu.«* Ko za nas *nič več ni v redu*, ker *mi* nismo v redu, še kako potrebujemo stik s tem svetom.

Avtoričina pripoved pa ni omejena le na zorni kot odrasle osebe oz. žalujočega starša, tako v vlogi ma-

tere ali očeta odhajajočemu otroku kot partnerke oz. partnerja drugemu staršu, ki preživlja isto izkušnjo – in vendar po svoje, temveč njen rahlo-čuten opis stiske ob izgubljanju in žalovanja ob izgubi Majine sestrice dokaže empatično razumevanje *»... sorojencev, ki ne izgubijo samo brata ali sestre, ampak nekoliko tudi starše, kajti starši po izgubi bolnega otroka ne bodo več isti.«* Pri tem med drugim upošteva in razloži razvojnopsihološke dejavnike, pomembne za to doživljanje; od starosti otroka je namreč odvisno, kaj mu smrt pomeni. V prvih letih življenja ne *razume* toliko smrti, kot se boji izgube bližnje osebe, ki nudi varnost in toplino. Malo kasneje je smrt nekaj, kar se dogaja drugim ljudem, njemu ne, in ljudje, ki umrejo, se lahko tudi vrnejo nazaj. Predšolski otroci smrt pojmujejo kot nekaj povratnega, reverzibilnega; šele tam pri šestih letih starosti postane nekaj dokončnega in neizbežnega, nekaj, kar doleti vsakogar. Po desetem letu starosti se razumevanje koncepta smrti približa odraslemu pojmovanju, vendar so neposredna vprašanja o smrti, kljub razmišljanju o njej, le redka. Tudi mladostniki o smrti navadno še vedno razmišljajo kot o nečem zelo oddaljenem, čeprav je njihovo razmišljanje o življenju in smrti nadgrajeno z logičnim razumevanjem. Izguba družinskega člana vedno poseže v otroško srce, tako ali drugače. Majina izkušnja je na zelo osebni način ob enem tudi posebna izkušnja sestrice Heidi. Risbice slednje, ki plemenitijo strani Metuljev otrok, govorijo zase. *»Otrok, ki žaluje, gre svojo pot. To je*

treba spoštovati.« In ker imajo tudi otroci že čisto svoj *prstni odtis*, so reakcije in obrazi njihovega žalovanja raznovrstni ter številni: od tesnobe, strahov, živih spominov, motenj spanja, žalosti in hrepenenja, jeze, joka, navzven usmerjenega vedenja ali umika in zaprtosti vase, občutkov krivde, pa do težav pri šolskem delu in drugih obveznostih, telesnih pritožb in podobno. Prepoznati te znake in jim prisluhniti pa sta prva, bistvena koraka pomoči.

Čustveno intenzivno, izkustveno polno in v vseh pogledih bogato pripoved Metuljev otrok zaokrožuje naslednja misel: *»Za otroka, ki smo ga izgubili, ne bo nikoli nadomestila. Za vedno bo ostala praznina, ki je ni mogoče z ničimer in nikomer zapolniti. Ta praznina spada k naši biografiji.*« Vrednost te misli pa je izjemna, saj ubesedi in priznava tisti *manjkajoči del sebe*, ki ga ni mogoče zanikati, niti ne moremo zares pričakovati, da ga bo življenje, pa čeprav v spremenjeni obliki, kadarkoli povrnilo. In to je potrebno prepoznati, si priznati in sprejeti. A kakor ni v avtoričini naravi, da stvari ne bi prikazala čim bolj takšnih, kakršne so v resnici, brez olepševanja in izkrivljanja, tako bi predaja v brezup zaradi osebne izgube ne bila način njenega življenja po slednji.

Namesto tega se odloči ter zgodbo in svoje življenje usmeri v pridobivanje neke nove dimenzije osebne moči, ki lahko vzklije iz izjemnih življenjskih obremenitev. S tem pa je H. Käch dokazala, da ni samo izjemna mati, partnerka, medicinska sestra, psihologinja, zdravnica in pisateljica, temveč tudi in predvsem umetnica življenja.

»Metulji otrok« so delo, ki bralca ne bo pustilo ravnodušnega, ne glede na to, ali se v njegovem življenju trenutno odvija podobna zgodba, kot tista v knjigi ali ne. Čeprav je v prvi vrsti napisana kot razumevajoči sopotnik staršem in drugim bližnjim, ki negujejo umirajočega otroka, s svojo globino, strokovno doslednostjo in empatično prefinjenostjo presega zgolj ta specifični krog bralcev. Poleg ciljne publike tistih, ki v svojem zasebnem življenju sodelujejo pri negi umirajočega otroka ali katere druge ljubljene osebe doma, bi jo toplo priporočala vsem študentom, pripravnikom, specializantom in strokovnjakom, katerih poklicno delo, pa naj bo v okviru psihologije, zdravstvene nege, medicine ali katere druge sorodne vede, vključuje in zahteva empatijo do sočloveka v stiski. Prepričana sem, da se bo izkazala kot sicer zahteven, a odličen in nepozaben učitelj.