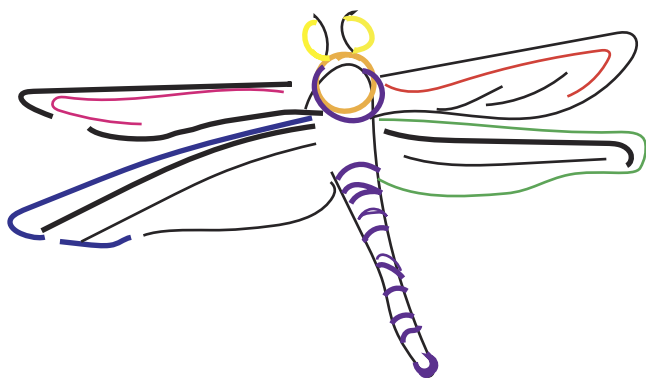


# PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE

ISKUSTVENI VODIČ ZA RODITELJE

Biljana Kurevija





# **PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE**

---

ISKUSTVENI VODIČ ZA RODITELJE

Biljana Kurevija

**NURDOR**



Tekst Biljane K. sam pročitao u dahu, bez pravljenja pauze, što inače ne radim. Kasnije sam se, nakon pauze od par nedelja, vratio tekstu i još sam ga dva puta pročitao, uz obavezno podvlačenje pojedinih delova, zaokruživanje ključnih reči i pisanje komentara uz napisane redove.

Ono u šta sam bio siguran je da se ispred mene nalazi tekst od neprocenjive vrednosti, lično iskustvo i emotivna ispovest u kojoj se govori o jednoj od najtežih tema, a to je gubitak deteta. Iskrenost, jasne i precizne misli i poruke, čitaoca ne ostavljaju ravnodušnim. Prosesi suočavanja sa dijagnozom i lečenjem, zatim sa gubitkom deteta, kao i proces prihvatanja realnosti i tugovanja su prikazani na autentičan, jasan i ličan način. Autorki je pošlo za rukom da u odnosu na najteži, najbolniji i najtraumatičniji događaj za svaku osobu, ponudi perspektivu smisla, svrhe, zahvalnosti i obogaćivanja. I to na, kao što bi autorka sama rekla „direktno u pleksus“ način.

Ispred nas je tekst koji predstavlja obaveznu literaturu za sve studente i stručnjake koji se bave humanističkim naukama, zapravo ovde se radi o tekstu, prilagođenom svakoj osobi, jer na direktan i izvanredan način obrađuje temu gubitka, kojoj je svako ljudsko biće izloženo.

Specijalista medicinske psihologije, zaposlen na UDK Tiršova  
Vukašin Čobeljić



## PET GODINA KASNIJE...

Ali ko još broji? Da li je previše ili premalo vremena? Previše nedostajanja, premalo dodira, prisustva. Zavisi kako posmatramo. Jer prisustvo je izvesno. Povezanost jača prihvatanjem. I zahvalnošću.

Dozvolite mi da se predstavim.

Ja sam Biljana.

Majka koja je izgubila dete.

Ja nisam trauma koju sam preživela. Ja sam preživela.

Ja sam mnogo toga.

Između ostalog, majka sam troje dece. Njih troje:

Anđele, Ivane i Andrije.

Njih dve – prisutne u ovoj dimenziji.

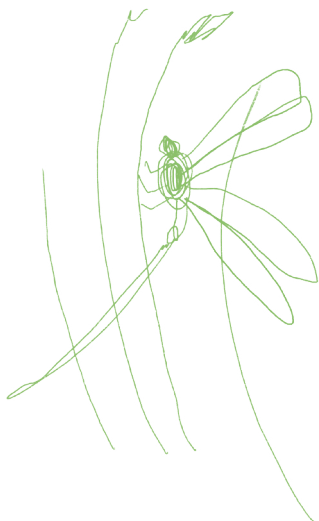
Andrija – sveprisutan. Tamo gde se svi vraćamo.

Želim da podelim sa vama svoje iskustvo i koračanje kroz proces tugovanja. Koračanje jer ovaj proces trajaće do kraja mog života. Kako vreme prolazi, tuga se transformiše u razne oblike. Želim da znate da niste sami, ali da ste ipak jedinstveni u svom bolu. I nema univerzalnog recepta, ma kako naše priče slično zvučale. Ipak, razumevanje koje nas povezuje je prisutno.

Obraćam se svima, ne samo roditeljima.

Svakome od nas se može dogoditi da izgubi nekog dragocenog u životu. Volela bih da mi dozvolite da probamo zajedno da gubitku damo smisao. Da promenimo perspektivu pojma imanja, pripadanja, posedovanja bilo čega i bilo koga, a samim tim i gubitka.





Dan posle, budim se. Prve tri sekunde posle blaženog sna i onda – udar stvarnosti. Posred stomaka. Solarni pleksus. Boli. Doslovno, bukvalno. Bol je stvarna, opipljiva. Tuga boli. Rupa u grudima je stvarna. Udišem. Ništa. Pokušam ponovo. Jedva. Pokušam opet. Jedva. Biće dovoljno. Mora. Imam važan posao da obavim. Treba da izaberem kovčeg za dete. Mesto gde ćemo ga položiti. Prostor za spomen. Jer uspomene ostaju sa nama koji smo ostali.

Da ga ispratim. Da dostojanstveno, tiho i skromno ispratim napuštanje tog mekog tela koje sam čvrsto grčila. Da ga zagrlim srcem. Dušom.

Skromno – takav je bio Andrija. Ali snažno – takva je bila ljubav koja ga je ispratila, a sada sam sigurna – lansirala u svetlost.

**Na njegovom grobu rekla sam glasno: „Ne želim da oplakujemo njegovu smrt, slavićemo njegov život.”**

**I bio je za slavlje. Za medalju. Za nežnost, nestašluk, drugarstvo i istinu. I mnogo ljubavi.**

Sećam se i sada sa toplinom u srcu stisaka ruke, zagrljaja, reči podrške, drhtavim ali snažnim glasom pročitanih pesama, dece-ljudi koji imaju snage da stoje nad humkom svog druga. Zahvalna sam svima.

I onda život ide dalje... Ili počinje neki novi. Učiš da dišeš, hodaš, jedeš, spavaš – postojiš. Jedan tanjir manje na trpezi, jedan krevet manje namešten za spavanje, jedan osmeh manje, pogled, dodir. Minut po minut. Sekund po sekund. Bol ne prestaje. Rupa u grudima. Udah, izdah – ništa, samo suze. Na ulici, u liftu, u prodavnici, pod tušem, lekoviti mlaz koji spira naslage sa sećanja.



Pišem ove rečenice sa distance od pet godina. Ipak, vrlo se jasno sećam osećaja beznađa. Ja sam to doživela ovako: do grla u vodi, stojim na vrhovima prstiju. Voda mi često prekrije lice. Uronim u nju. O, kako bi bilo lepo prepustiti se, zaboraviti zauvek, nestati u tom talasu praznine! I onda izvučem odnekud poslednji atom snage, stanem na vrhove prstiju i udahnem. Želim da živim. Zbog Andrije, zbog njih dveju. Zbog nas.

Toliko dugo budila sam se ujutru razočarana: „O, Bože, još sam živa.” I mislim: hajde, ustani, izguraj još jedan dan. Možda se sutra ne probudiš. Možda je sutra taj dan kada će proći život, tuga, beznađe. Kako poneti taj teret? Kako izdržati ovu bol? Koliko bi lakše bilo da samo prestane? Da prestanem da postojim... Ipak, nikada nisam pomislila da dignem ruku na sebe. Samo sam želela izlaz. Sada znam da tako ne ide. Staza se završava na kraju.

Šta me je održalo? Odakle mi snaga? Održala me je svest da smo Andrija i ja i dalje povezani, da on vidi šta ja radim, da zna šta mislim. Ja sam to osećala, a on kao da je slao znake da je tako. Bilo mi je važno da može uvek da me prepozna, ma gde se ja nalazila. To što sam mu govorila o životu, kako sam ga učila da živi, kakav čovek da bude – to ne smem da izneverim. A učila sam ga da voli život. Znam koliko je želeo da živi, koliko se borio, koliko toga istrpeo tokom lečenja. Samo da ostane, samo da živi. Pa kako to da izneverim?

I znam da me je njegova ruka vodila do ovih redova. Kroz gustu maglu tuge koja me je obavijala uspevao je da dopre do mene i da mi šalje poruke.

„Piši!”, bila je prva, par dana nakon sahrane.  
„Piši”, došapnuo mi je.

Ispisivala sam redove misli, snova, zapažanja posvećenih njemu. Uskoro su nastali i prvi redovi ove knjige. Izlili se kao reka iz mojih očiju.

Onda je stigla i moja velika pomoćnica Jelena. I nju je poslao Andrija. Znao je šta mi treba, ko mi treba. Na koji način mogu da razumem. Jelena je, sada već mogu da kažem, isceliteljka. Žena koja se bavi duhovnim radom. Mila duša koja je na sebe preuzela zadatak da pomogne nekim napaćenim dušama. Primila me je u svoje okrilje mira, razumevanja i strpljenja. Učila me je kako da dišem, kako da se povežem sa Andrijom, kako da zagrebem duboko u sebe, tamo gde najviše boli, ali gde se nalazi istina. Prošla je sa mnom golgotu mog bola, podstakla me da kažem glasno sebi svoje najdublje istine. I još je tu. Ne pušta me. Učimo i dalje. Smejemo se i plačemo zajedno. „Od pepela do feniksa”, govorila je. Zнала je da mogu, davala mi je snagu, ali mi i dala vremena da osetim da sam spremna da ispunim svoju svrhu.

Otkako se Andrija razboleo, ja sam znala: to ne može biti slučajno. Baš to dete i baš ja. Mora da postoji neki smisao uloge koja nam je dodeljena. Jelena mi je pomogla da razumem šta je bio njegov zadatak u ovom životu, a mene je ohrabрила da se potrudim da prepoznam svoj. Osim ljubavi. Nju sam uvek znala.



Verujem da nam priče i borbe bolesne dece pokazuju do koje mere sistem lečenja ne funkcioniše. Oni dođu na ovu planetu da nam ukažu na nedostatke poimanja nastanka i lečenja, koje, kao što sam se i sama uverila, a i mnogi roditelji koji su dane i godine proveli u bolnicama sa svojom decom, zdravstveni sistem zaobilazi. Zato i odlaze, taj pečat ima najveću težinu i može doneti promenu. Ali to je tema za neko drugo mesto i, nažalost, ima roditelja koji tome mogu da posvedoče sa mnogo jačim i težim iskustvom nego što je moje. Andrija i ja smo nekako protrčali preko tog polja skoro netaknuti. Ruka nam je uvek bila pružena i mnoga vrata otvorena.

Nekako u isto vreme kada se Jelena vratila u moj život, zasvetlela je Branka, koja se takođe bavi duhovnim radom, i uputila me na knjigu Majkla Njutna „Putovanje duša”. Poruka na Mesendžeru, svetlo u tunelu – knjiga.

Religija i vera su ono za šta se mnogi ljudi uhvate kada više nemaju gde. To je ono što im pruži utehu i nadu. Ja nisam religiozna na tradicionalan način, ali znam da je Bog u nama. Ljubav, jednota, ono odakle svi dolazimo i gde se vraćamo. Uvek sam zahvalna i na dobrom i na lošem, i na lakom i na teškom. I na smeju i na suzama. Tako učimo, tako rastemo. Hvala.

I zato me je ova knjiga pronašla. Potvrdila je ono što sam osećala, znala, ali nisam umela da kažem, da objasnim. Svi smo povezani na posebne načine i svako od nas ima svoju misiju u ovom životu. Nismo slučajno ovde i nismo slučajno baš mi. Andrija je svoj životni zadatak uspešno obavio. Ja sam bila samo pomoćnik, odani vojnik koji ga je pratio na tom putu.

Shvatila sam da je blagoslov što je lečenje trajalo „samo” deset meseci. Ne mogu ni da zamislim agoniju višegodišnjeg lečenja i recidiva kod dece koja se godinama bore sa bolešću. I da, volela bih da sam mogla da ga grlim duže. Ali ne, ne bih volela da se mučio duže. Ni minuta. Zato sam pustila. Poslednjih dana u bolnici, u jednom trenutku postalo mi je jasno da moram da pustim, da moram da prestanem da tražim lek, da pišem imejllove belosvetskim bolnicama, da kuvam čajeve i čekam da se dogodi čudo. Pomislila sam: „Dobro, Bože. Prepuštam sve tvojim rukama.” Sutradan je Andrija otišao. Miran, voljen, bez bola. Sa rukom u mojoj ruci ispustio je poslednji dah.

I opet hvala. Hvala za sve, baš sve. To sam još na početku rekla, ali potrajalo je dok sam zaista i osetila. I sad znam: kada bi postojala mogućnost da ponovim ovaj život tako da se Andrija ne rodi i da izbegnem ovu traumu, ja ne bih pristala. Zahvalna sam što je bio baš moje dete, i za sve lepo i ono manje lepo što smo preživeli. Hvala ti, sine, za sve, baš sve. Hvala ti za sve načine na koje se javljaš i daješ mi do znanja da si prisutan.

I sad, kako poverovati u ono što ne možeš da dokažeš? Kako se držati za neuhvatljivo? To je samo način da ti bude lakše, govorili su oni koji traže objašnjenje. Odgovor na pitanje: zašto? Zašto se razboli dete, gde je tu pravda? Nema pravde i nepravde. To je naš put. Tačka. Nisam se pitala „zašto”, samo „kako”. Kako da olakšam? Kako da utešim? Kako da povedem? I na kraju – kako da pustim? I posle – kako da preživim?

„Kako si?”, pitali su.

„Kada bi čovek mogao da legne i umre, on bi legao”, odgovarala sam. „Ali ne može.”

I zato, milimetarskim koracima. Jedan napred, nazad dva. Kroz gustu maglu bezdana tuge, bujice suza, sa rupom u grudima, u mraku, kroz živo blato.

„Ne mogu, Vana, ne mogu... ne mogu.”  
„Šta ne možeš? Pa ti ne moraš ništa.”  
„Ne mogu da dišem.”  
„Treba ti šuma. Idemo.”

Bar suze teku. I čiste.

U početku osećam potrebu da pričam. O Andriji, o bolesti, o smrti. I zovem. Svakog dana drugu prijateljicu. Odazivaju se. Slušaju me. Drže za ruku. Pokušavaju da razumeju, mada i ne moraju. Dovoljno je što slušaju. Hvala im. I tako, pričajući, ponavljajući tu priču iznova i iznova, sležu se polako osećanja. Moje reči oblikuju taj traumatični događaj u mozaik, kao kad drvodelja ponovljenim pokretima daje novo značenje komadu drveta. Novi život.

Raznih je pogleda bilo na to kako se ja nosim sa bolom. Bilo je onih koji su me jasno podržavali. Neki nisu shvatali. Čini mi se da bi im bilo lakše i logično da sam se zavila u crno, legla u krevet i odbijala da ustanem. Oni bi to verovatno podržali. Jer tako treba da se tuğuje. Da se vidi. Da te sažaljevaju.

Ali samo to ne! Ja neću da ljudi, kada me vide, pomisle: eno je majka koja je izgubila dete. Da, ja to jesam, ali sam još mnogo toga.

Nisam nosila crninu. Kako kad je Andrija bio svetlo? I kada da je skinem? Kada prestaje ta tuga? Umesto toga, ja sam dugo spavala grleći majicu koja je mirisala na njega. Okružila sam se njegovim mirisima. Išla sam na kreativni ples, koji je za mene bio terapija, način da pokrenem najdublje slojeve svog bola. I da se isceljujem kroz pokret. Dozvolila sam sebi da se smejem, mada ne bez griže savesti. Trebalo je vremena da shvatim da imam pravo da se radujem.

Jedni su mislili da sam poludela, drugi su čekali da me konačno stigne. Šta da me stigne? Tuga? Ona je tu uvek prisutna. Svest da Andrije nema dugo je preovladavala u svakoj milisekundi u mojoj glavi, ma šta ja radila, gde god bila. Vremenom, a da toga nisam bila svesna, proredila se, ali se javljala u silovitim udarcima. Nedostajanje, bol, žudnja za dodirrom, zagrljajem, glasom: „Mama.”

To je beleg koji ću uvek nositi, sakriven u unutrašnjosti mog bića. Skriveni putokaz u pravcu Andrijinog odlaska.

# KRIVICA

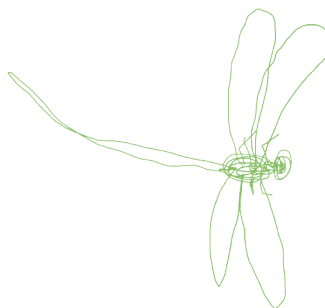
Evo je. Griža savesti. Preispitivanje. Da li sam mogla više? Da sam samo ranije primetila... Da smo ranije probali ovaj lek... Da sam pisala tamo... Da smo imali više vremena...

Koliko pitanja i prilika da nas uhvati ona koja vreba iza ćoška i poigrava se sa nama, sa vremenom, koje se ne može vratiti, sa samooptuživanjem, kome smo tako skloni, misleći da je bilo šta u našim rukama. Jer nije.

Na nama je samo koliko ljubavi dajemo. Sve ostale odluke ne utiču na krajnji ishod. To uvidiš u jednom trenutku na bolničkom odeljenju, kada deca polako počinju da odlaze, dok neka, nažalost retka, ozdrave. Svi mi radimo isto; pokušavajući da ojačamo imunitet, cedimo sokove, sipamo kapi, bockamo krišom, nabavljamo polulegalne supstance. Na kraju menjamo jedan otrov za drugi.

A istina je stara poslovice koju je jedna mama sa gorčinom, a pomalo i nadom, izgovorila: „Kome ima veka, ima i leka.” I svako od nas se pomolio u sebi. Onda kada nam se molitve ne usliše, kreće centrifuga. Kako sad ja da jedem kad deteta nema? Kako da idem ulicom, da proslavim neki rođendan, da slušam muziku, da funkcionišem uopšte, a ne daj bože da se smejem?

Pa čak i da nam okolina, vaspitanje i tradicija ne nalažu da se zakopamo u crnu rupu i obeležimo se crnim florovima, mi sami sebi namećemo osećaj krivice.



Sećam se kada sam prvi put posle nekoliko meseci provela lep i radostan dan sa prijateljicama. Opušten prvomajski praznik, neopterećen teškim temama. Smeh i ženske priče. Baš sam uživala. Dok nisam došla kući i isplakala se.

„Biljo, ti imaš pravo da se raduješ”, rekla je Marija.

Znam da imam, ali ipak teško je. Potrebno je vreme da se osvesti i prihvati pravo na radost. Vreme koje prolazi i ne umanjuje tugu. Baš stoga, ja sada mogu da posvedočim, što više vremena prođe, jasno nam je da tugu i prazninu u tom delu našeg srca ništa ne može da odnese. One su tu, uvek prisutne, ma koliko da je prošlo od odlaska našeg deteta, ma koliko puta da se jesmo ili nismo od srca nasmejali.

To ne znači da smo zaboravili našu decu. To znači da je uspomena na njih pohranjena u najdubljim delovima naše duše, tamo gde se ne stiže slučajno. Tamo gde su naša najdragocenija sećanja.

# SNOVI

O, kako sam želela da ga sanjam! O, kako samo se radovala kada bi mi došao u san! Kako je teško bilo otrežnjenje koje dolazi sa buđenjem!

Snovi su još jedino mesto, jedini način da se sretnemo u nekakvom prividu fizičkog oblika. Zato stalno želimo da sanjamo. „Sine moj, dođi mi u san.” Večita molitva. U snu može da se zadovolji žudnja za dodirrom, slikom, rečima. Dugo mi je trebalo da dokučim Jelenine reči da kontakt može biti i u drugom obliku. Dodir duša. Ali do njega se ne dolazi lako. Polako nas napušta (mada me i dalje nekad pomeri iz ležišta) potreba za fizičkom bliskošću kada prelazi u nešto eterično, ono što samo mi znamo i osećamo.

Sećam se jasno i danas kada me je probudio zvuk kliktanja Rubikove kocke. Nešto pre nego što se razboleo, Andrija je savladao slaganje te kocke i majstorski je okretao tolikom brzinom, čini mi se, satima.

„Prekini već jednom!”

O, kako me je nerviralo to kliktanje! Ta kocka se nalazila među stvarima koje smo položili sa njim u onaj sanduk koji sam birala kada je otišao. Jednog jutra budi me taj glasan zvuk. Posle prvobitne neverice i nade da ću ga ugledati kada otvorim oči, shvatila sam: to je njegov način da mi da do znanja da je tu. Hvala ti, sine, znao si da ću prepoznati.

Drugog jutra probudio me je intenzivan, poznati miris. Mešavina slatkog mirisa njegove kože, bolnice, znoja i isparenja citostatika. Nepogrešivo jasan, znam, jer dugo sam spavala grleći tu majicu u kojoj je ispustio poslednji izdah. Zamislite da vas probudi miris! U knjizi Majkla Njutna pročitala sam kasnije da je to način na koji duše koje su nas napustile pokušavaju da dopru do nas koji smo ostali, kada je veo tuge još čvrsto obavijen oko nas. Razumela sam poruku: „Tu sam iako me ne vidiš.” Hvala ti, sine.

Milan je bio Andrijin drug sa odeljenja u bolnici. Otišao je nedugo posle, negde u februaru. Sanjala sam ga baš noć pre nego što će mi njegova mama javiti tužnu vest. A ja sam već znala. Andrija mu je pokazao put, sigurna sam.



Ima onih koji ne vide smisao u ovome. Videla sam sažaljenje u očima nekih koji su čuli kako ja posmatram ovo. To se ne može dokazati, to je samo put do utehe, lična projekcija. Neka ih, imaju pravo da tako misle. Jer nije li sve, ceo život, poimanje života, pa i smrti zapravo samo naša sopstvena percepcija?

Ima onih koji razumeju i znaju. Ja pišem za one koji nisu sigurni i traže put. Snovi služe da se povežemo sa nesvesnim. Oni često imaju duboko značenje i održavaju vezu sa onim što nam je nedokučivo, skriveno od naše svesti. Nešto što znamo, ali čega ne možemo da se setimo. Potrebna je vera u neopipljivo da bismo mogli da pratimo znakove na putu kojim svi koračamo. Putu ka tajnama naše duše.

# VERA

Svi verujemo u nešto. Čak i oni koji ne veruju. Za roditelje dece koja se leče vera je NADA. Nada da će baš ovo dete ozdraviti, da ćemo naći lek... Nada da ćemo prevariti smrt, bar ovog puta. Jer mi smo roditelji, mi možemo sve. Da nema vere da možemo sve, kako bismo? Kako bismo ostali na nogama kada nam doktori saopšte dijagnozu? Kako bismo mogli da sačuvamo osmehe na licu pred pogledom deteta? Pogledom koji skenira svaki trzaj na našem licu, svaki treptaj. Pogled koji nam veruje. Kako bismo prevalili administrativne prepreke, izdržali čekanje rezultata, podneli držanje latora, uvođenje katetera i braunila, pucanje vena, operacije i amputacije? Zar bismo pristali da sipaju otrov u ta krhka tela da ne verujemo da će ipak pomoći? Kako bismo izdržali da gledamo i bodrimo tu želju za životom, koji se polako gasi, držali za ruku čvrsto, grlili, hrabрили i progutali knedlu pre nego što odgovorimo na pitanje: „Mama, a šta ako ja umrem?”

I onda pribegavaš molitvi. Oni koji su religiozni sa čvrstom verom. Mi koji nismo, mi probamo. I ja sam se molila. U sebi sam ponavljala napamet naučena imena svetaca. Ponavljala reči molitve koju sam sama iskomponovala u svojoj glavi. Možda me neko čuje? Da li me neko čuje?! Pa ne, shvatila sam. Moje molitve nisu bile iz srca, nego iz glave. Delotvorna je bila samo ona: „Bože, neka bude volja tvoja.”

Imamo li mi pravo da tražimo da se promeni božji naum? Zašto tražimo od te duše da skrene sa svog puta? Zbog nje, te duše? Zapravo, mi tražimo zbog sebe. Jer naše ruke su ostale željne, naše oči se nisu nagledale, nismo se naslušali njihovog smeha. Naša je tuga tako teška.

Čini mi se da je lekovito okrenuti se duhovnosti onda kada doživimo gubitak. Potražiti utehu u toj eteričnoj materiji koja nas okružuje, u toj svetlosti koja nam obasjava put iz mraka u kom smo se našli. Potražiti vezu sa dušom koja je napustila ovaj surovi svet. Prepoznati je. Setiti se.

Upoznala sam majku koja je u iskrenoj veri u Boga našla spas. Posvetila je život veri i poštuje pravila svoje religije. Ona, duboko religiozna, ja baš i ne, ali dobro smo se razumele. Već prilikom prvog razgovora shvatile smo da mislimo, osećamo i verujemo u isto. Jer istina je univerzalna, ma kako je mi zvali. Mi ne vidimo širu sliku i nemamo pravo da sudimo. Samo da verujemo da je sve onako kako treba da bude. Postoji svrha svakog života, ma kako se on nekada činio besmislenim. I ništa nije u našim rukama, pa ni životi naše dece.

Kad bolje razmislim, ovaj svet je surov, težak. Možda su blaženi oni koji nisu osuđeni da decenijama žive u njemu. Oni koji su spremni i sposobni da završe svoj put. A mi koji nismo ostajemo. Da završimo. Ili da ponovimo sve opet, dok ne naučimo. Stepenik po stepenik. Samo, svaki put je sve teže. Lekcije su teže, a i nama je teže da ih savladamo. Pa hajde onda, Biljana, radi sada u ovom životu, u ovoj šansi. Vidiš kako je teško? Zar želiš opet da ponoviš sve ovo? Pa videla si smrt. Stajala je tamo u ćošku sobe. I nisi se plašila. Samo si joj rekla da sačeka još malo. I sačekala je. Još par nedelja. Dok je nisi pustila da uradi svoj posao. I donela mu olakšanje. Hvala joj.

Posle Andrijinog odlaska najvažnije mi je bilo da znam da je on dobro. Znala sam da tamo gde je otišao nema bola, patnje, hladnoće, gladi. A ipak, pitala sam se kako mu je. Da li me traži? Da li se plaši? Iz sopstvenog straha kako ću živeti bez njega, ja sam brinula, pitajući se da li je i on tužan i usamljen kao ja. Kada sam se iz straha vratila ljubavi, setila sam se koliko je Andrija bio voljen, kakav je dečak bio, koliko ljubavi prema životu je imao. On je zaokružio svoj život i otišao sa ovog sveta u ljubavi i u miru. A kako na nebu, tako i na zemlji.

**Pa čekaj! Šta onda ja radim?! Ako sam ja ovde u tuzi, bolu, sumnjama i bez nade, to se oslikava gore. Tamo gde je Andrija. Ne, to nikako. Vraćam se svojoj iskonskoj snazi. Ljubavi. Uspinjem se na prste. Dišem. Sine, to sam ja. Vidiš li?**

Vremenom se izgubila moja potajna nada da se neću probuditi jednog jutra. Ja želim ovde, gde su još uvek žive uspomene na njega, da dišem, da volim, da se radujem. Da se sećam mog deteta.

Sanjala sam ga tamo gde je sada. U obliku ovozemaljskog prikaza, jer ja ne znam, zapravo ne sećam se kako je gore. Sedeo je za nekom tablom za igru kao šah, ali su polja u boji kao Rubikova kocka. Dobija pohvalu da je uspešno

rešio slagalicu sa nekom čudnim decimalnim brojevima... I shvatam: svoj zadatak je uspešno rešio. Sada je na mene red.

Teško je. Teško je vući se po kaljuzi tog osećanja beznađa i nemoći. Zaista, u početku se čini da je život nemoguć. Bez obzira na to koliko je velika ili mala porodica, jedan deo fali. Nedostaje taj delić slagalice koji je činio porodicu celinom. Ma šta da se dešavalo unutar te porodice, ma kakav život bio, on se deli na pre i posle bolesti. Na pre i posle smrti. U prošlosti su uspomene, budućnost se čini nepostojećom. Sadašnjost je nepodnošljiva. Tako pribegavamo životu od uspomena i ne želimo da stvaramo nove, bez tog deteta.

I naša porodica pretrpela je taj brodolom, svako na svoj način. Okrnjeni smo, osakaćeni Andrijinim odlaskom, nepovratno. Njegove sestre, tata. I širok krug oko nas.

„Sada ti je najvažnije da njih dve budu dobro”, rekla mi je jedna mama neposredno posle. Klimnula sam glavom. Ne zameram. Ona ne zna. Najvažnije u tom trenutku meni je bilo da ja budem dobro. Mada se to tada činilo nemoguće. Ja sam majka i kako da moja deca budu dobro ako ja nisam dobro? Izgubile su brata, ne treba i mene da izgube. Roditelji koji su imali jedno dete i izgubili ga misle da je nama lakše. Da imamo zašto da živimo, da se borimo. Možda, ne mogu da tvrdim da nije tako. Ali u oba slučaja nije lako.

Potrebno je vreme da se odboluje svaki gubitak. Roditelji koji imaju više dece nekako ne mogu sebi da dozvole taj luksuz. Bar ja nisam mogla. Sećam se pogleda moje mlađe ćerke: „Nemoj, mama, da plačeš.” Sećam se suza starije kad god vidi moje. U jednom trenutku rekla sam im: „Ja moram da plačem i plaću puno. Nemojte da mislite da sam poludela. Ne želim da zadržavam suze.”

Ipak, ustajala sam svakog jutra i automatski radila sve što je neophodno: obuci se, skuvaj ručak, operi, pospremi, gledaj, pričaj, diši, diši.

„Kako možeš?”, pitala me je prijateljica. Moram, zbog njih dveju. A bilo je teško. O, kako bi lako bilo leći, okrenuti leđa svetu, životu i samo spavati ili gledati u zid, u jednu tačku! Nestati u svetu uspomena kada je život bio lep i miran. I sećati se. Možda uzeti i neku čarobnu pilulu i zaboraviti na stvarnost. Pobeći. I ništa. Ali nema bežanja. Sve stigne. Kad-tad. I zato ustaneš, dišeš, gledaš, čekaš veče, legneš, sanjaš. I sutra opet. Robot mod. To sam savladala u bolnici. Ništa ne osećaš, samo delaš.

Moram da priznam, iako možda nije prihvatljivo to reći, ja sam se emotivno udaljila od mojih devojčica. Sad kad razmislim, fizičko odvajanje za vreme lečenja bilo je neminovno, pa je iz njega usledilo i emocionalno. Ta vrata su postala kao zid od stakla. Videla sam ih, čula, ali kao da nisam mogla da ih dodirnem srcem. Emocije su bile isključene za sve. Osim za Andriju. Zapravo, sve snage bile su preusmerene na njega. Tako i posle njegovog odlaska, ja sam zatvorila sva vrata mog srca. Da sačuvam sebe, a i njih. One su to osetile i podnosile svaka na svoj način. Anđela mi je kasnije rekla da tačno zna i kada sam se vratila iz tog bespuća. Želim im da nikada ne moraju da razumeju, ali se nadam da će mi oprostiti.

Kada se Andrija razboleo, nisam želela da dozvolim da bolest zauzme sve sfere našeg života. Anđeli skoro sedamnaest, Ivani skoro petnaest. Nastojala sam da ih podstaknem da uživaju u životu, da se druže, izlaze, smeju. Volela sam kad dočekaju Andriju iz bolnice i sasvim normalno razgovaraju i sprovode sa njim svoje male rituale. Čak i posle amputacije bodrila sam ih da se ponašaju tako kako sam učila Andriju. On nije njegova noga, on je njegovo srce i njegova glava. Tako je bilo puno nežnosti među njima i nimalo sažaljenja.

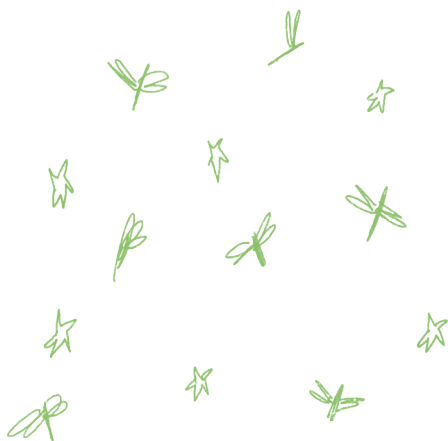
Bolest koja je pretela da oduzme život nije bila u prvom planu. Naša kuća je bila kuća radosti i ljubavi i tada kada se ta senka bolesti nadvila nad nas. Ta radost je teško izbijala kroz pukotine naše tuge kada je Andrija otišao. Nije bila zabranjena ni ukinuta, ali nije se ispoljavala. Možda zato što smo mislili da nemamo pravo da se radujemo. Pa nije baš bilo lako sesti za prvi nedeljni ručak sa jednim praznim mestom i jednim tanjirom manje. Naša kakofonija više nije zvučala isto. Onda više nije bilo mnogo tih zajedničkih obroka. Nije bilo ni razgovora, samo pogledi, puni neverice, tuge. Pogledi puni optužbi, pitanja bez odgovora. Bilo je svađa, nerazumevanja, inata. Naša okrnjena porodica koprčala se u živom blatu.

Onda je došao period izolacije. Korona. Možda nam je i dobrodošla. Primorala nas je da funkcionišemo u tih nekoliko zidova ograničenog prostora. Naterala nas je da preispitamo zidove u našim glavama, u našim srcima. Primorala nas da svako u sebi, kako ume, obradi činjenicu da Andrije više nema među nama. Jer ide nekako kada izađeš iz kuće, provedeš vreme u nekom svom hobiju ili sa prijateljima. Ali povratak kući, povratak u naš stan, kao bumerang udari u pleksus. Uspomene koje bole. Zapravo, boli činjenica da više nećemo moći da ih stvaramo zajedno. Možemo samo da se sećamo. A sećanje boli u početku. Posle nekog vremena bol preraste u smešak. Sećanje na trenutke provedene

sa njim mami osmehe i suze u isto vreme. Ali do toga treba doći. Treba vremena da se slegne talog tuge i istisne lepotu na svetlo. Mi smo imali Andriju, imali smo tu sreću da budemo njegovi.

U početku sam sebično želela da ta tuga bude samo moja. Da uspomene budu samo moje. Na neki način vređalo me je kada bi neko pričao o njemu. Kao da sam bila ljubomorna na to da on nije bio samo moj. Sada znam. Zaboravila sam ljubav. Bol je maskirala osećanja. Trebalo mi je vreme da prihvatim bol. Da je prigrlim. I ponese.

Nekada se dogodi da roditelji žele da govore o detetu kog više nema, da ga spominju, ali okolina često izbegava to, misleći da je za roditelje previše bolno. Ali nema recepta. Nema uputstva. To je zaista gubitak koji je neshvatljiv okolini. Zapravo, sve je stvar trenutka u kom se roditelj nalazi. Takozvane faze.





# BEG

Može li se pobeći od bola, patnje, istine?

Možemo da probamo. Ja nisam. Ne znam kako ni zašto.  
Daj direkt u pleksus, pa šta bude.

Dok se Andrija lečio, mama njegovog druga, kada bih joj saopštila da je i ovaj nalaz loš, umela je da kaže:

„Ne, biće to dobro, te metastaze će nestati i, daće bog, sve će to biti dobro.”  
„Ali neće”, govorila sam, sipajući sebi so na ranu. „Zar ne vidiš gde ovo ide?”  
Gledala me je sa nevericom. NIJE MI PRIJALO.

Drugo sam rekla:

„Da, borimo se, pokušavamo, ali zapravo mi ne znamo kako će se ovo završiti.” Jedva primetno, potvrdno je klimnula glavom i spustila pogled. NIJE MI PRIJALO.

Nema to veze sa njima. Svi uvek žele i misle najbolje. Ipak, svaka reč je bolela. Svaki pogled. Svaka misao koja je prolazila kroz glavu. Čak i zagrljaji tog malog tela, jer slutila sam da su na izmaku. Zato sam grlila jače, češće, duže. A bolelo je, o, kako je bolelo!

Zašto nisam pila lekove za smirenje? Možda nekoliko puta u početku, da bih manje plakala. A onda više nisam. Jer nema bega, znala sam.

Nalaz je loš, mogu ja to. Da se vratim Andriji sa osmehom na licu iz doktorskog kabineta, mogu ja to. U tih dvadesetak koraka, udah, izdah, progutaj, sakrij suze, mogu ja to. Da smislim brzinski odgovor i ostavim istinu za kasnije, za neko naše intimno okruženje, mogu ja to. Da sa osmehom primim reči: „Ne možemo više ništa da uradimo za njega.” Mogu ja to. Da se ne spotaknem na pitanje: „Mama, šta ako ja umrem?” Mogu ja to. U pleksus direkt.

Plakala sam krišom. Na klupi u parku ispred bolnice. Noću u skrovištu mraka. Dok sam se tuširala ili pisala imejllove belosvetskim bolnicama. Suze su tekle, čisteći talog bola, i davale mi snagu da nastavim. Kada su ga odveli u operacionu salu na amputaciju.

„Mama, hoćete nešto za smirenje?“, ljubazna je sestra ispred bolničke sobe.  
„Ne, hvala. Ne treba.“

„Znate, mama, ne možemo više ništa da uradimo za njega. Ovo je sada palijativna nega.“

„Znam, hvala vam. Sine, idemo kući.“

### Direkt – u pleksus.

Na sahrani mog deteta. Ne, ne želim ništa da popijem. Hoću da doživim svaki trenutak. Svaki stisak ruke, zagrljaj, reč podrške. Hoću da pamtim svako lice, dečiju suzu, beskrajnu osunčanu povorku koja vijuga kroz sneg i hladnoću do onog mesta ispod vrba na kome ćemo se kasnije često sretati.

Ne okreći se, ne valja. Neka, želim da vidim, želim da upamtim.

„Kako je vama izgledala Andrijina sahrana?“, pitam. Puno dece gde im nije mesto. Odgovaraju. I pamtim i sada: oko razredne okupljeni, deca još, a naglo sazreli, u neverici gledaju kako zemlja zatrpava bezdan i odnosi jednog od njih. Pamtim Andrijinog najboljeg druga, koji ponosno nosi krst jednom rukom, dok drugom briše suze, i drugog koji nosi barjak kao da je lak kao pero. I onog koji baca ružu u onaj bezdan, i one koji ćute i one koji neutešno plaču. I moje reči: „Slavićemo Andrijin život. Ne smrt.“ I neka neočekivana lica, i svakog na svom mestu, i reči one pesme Mike Antića, i jedan zagrljaj koji me je gotovo ugušio. Svega se sećam. Tako sam želela. I ne kajem se.

### I sada plačem dok ovo pišem, jer sve je još uvek stvarno i jasno. U nezaborav. I direkt – u pleksus.

Nema bega, samo odlaganje. Može se živeti u toj izmaglici neko vreme. Na lekovima, zatrpami poslom, obavezama, dobrim delima, lošim navikama, ležati i gledati u jednu tačku, spavati, spavati.

Ali buđenje je neminovno, magla se rasprši i onda stvarnost udari. Direkt – u pleksus.

Da me ne razumete pogrešno. Sve je to u redu. Sve je opravdano. Ako mene pitate, roditelj koji je izgubio dete ima pravo na sve. Na svaki oblik ponašanja. Sve je to razumljivo. Neko želi da opravda očekivanja okoline, jer svi znamo kako treba da se tuguje. Neko nema snagu, podršku, volju, želju, veru.

Ja sam smatrala da dugujem sebi i svojoj deci da savladam ovu tešku lekciju. Da shvate da i one mogu da se izbore sa ovim gubitkom. Andrija je poneo najveću žrtvu. Hrabro i sa neverovatnom snagom za jedno mlado biće. Ako je mogao on, moram i ja. Jer znam: doći će buđenje. I onda kako da pogledam u nebo, kako da pogledam u ta dva para očiju na zemlji, kako da pogledam sebe u ogledalu?

I zato, suočila sam se sa tom crnom rupom i vadila se iz živog blata polako, mic po mic, uz srećnu okolnost da imam pomoć prijatelja. Korak napred, nazad dva. Ipak, sama sam morala da nosim taj teret bola i tuge. I tako iznedrila ove redove. A boli i dalje, da se ne lažemo. Iznenada, kada najmanje očekujem, udari jako – u pleksus.



## BES

Na koga se ljutimo? Na Boga, sudbinu, zdravstveni sistem, bombardovanje, nezdravu ishranu, genetiku? Gde tražimo odgovore? Zašto? Zašto baš meni to da se desi? Nisam nikom učinila ništa loše. Svakom sam pomogla kad god sam mogla.

Jedna mama mi je rekla:

„Zašto baš on? Zašto baš Andrija?”

„A trebalo je ko?”, pitala sam je. „Koga nudiš u zamenu? Čiji život? Možda tvog deteta?”

Rekli su mi da sam postala grublja otkako Andrije nema. Možda i jesam. Možda ja tako prelazim preko besa. Ja se nisam ljutila. Nema nazad. Andrija je taj i to ne može da se promeni. I da nestanu svi ljudi sa lica zemlje, on ne može da se vrati. Nisam se pitala zbog čega se baš meni to dešava. Jer dešavalo se Andriji. On je podneo sve, on se borio, njega je bolelo. Ja sam samo gledala i pokušavala da stojim čvrsto uz njega.

Lako je uhvatiti se za bes kao jedan od mehanizama prolaženja kroz tugu. Tražiti krivca. Pitati se: zašto? Istina je da odgovora na ovo pitanje nema. Mi nismo kažnjeni ovom traumom. Mi smo obogaćeni ovakvim teškim iskustvom i naša je odgovornost šta ćemo da uradimo sa njim. Pa je glavno pitanje: kako? Kako da naučimo da živimo ovaj novi život, kako da potražimo iskrnu svetlosti u ovom mraku u kom smo se našli? Kako da opravdamo svoje postojanje nakon odlaska deteta?

Ako je bes dobar ventil da ne eksplodiramo, neka ga, neka bude tu. Dok ga ne osvestimo i ne otpustimo.





# STRAH

Posle svega što smo preživeli, imamo li mi straha? Da li postoji bilo šta čime bi život mogao da nas uceni?

Dobili smo ovu – nazovimo je tako – prednost u odnosu na druge roditelje. Nismo je želeli i rado bismo je vratili. Mi se više ničeg ne plašimo.

Da, postoje okidači vezani za drugu našu decu. Nađeš se igrom slučaja u istoj bolnici gde je sve i počelo, gde je uspostavljena dijagnoza. Preznojavaš se zbog bezazlenog vađenja krvi, suze ti krenu kada odeš po opravdanje za školu kod istog pedijatra. I doživiš tektonski poremećaj emocija.

Ali to su samo podsetnici, mišićna memorija. Zapravo smo mi već doživeli gubitak deteta. I preživeli.

Kada jednom prođeš kroz ovo iskustvo, strah je samo sećanje, a život dobija drugačiji smisao. Međutim, to nije lako osvestiti. Strah je emocija koja se uvuče u sve naše pore i ne pušta. I onda gledamo kroz strah. Kako ću živeti bez deteta, kako ću disati, kako ću se radovati i smejati? Šta ako se i drugo dete razboli? Roditelji kojima se rodi dete nakon gubitka starijeg deteta plaše se svake temperature, svakog bola, svakog virusa, pada, modrice i ko zna čega. Sve situacije koje život donosi postaju neprijatelj koji vreba iza ugla. Jer kada jednom doživiš „to se dešava drugima”, postaneš taj „drugi”, taj strah se uvuče u kosti, glavu, krvotok.

Potrebno je vreme i velika snaga da se čovek suoči sa strahom i da ga se više ne plaši. Ne da srlja glavom kroz zid, već da se više ne plaši straha. Da se ne plaši Boga, sudbine ili više sile. Da se ne plaši samog sebe. Kada uspemo da sagledamo širu sliku, kada prihvatimo sa zahvalnošću sve životne darove, više se ne plašimo. Onda nema pogrešnih koraka, nego putokaza. Onda nema krivice, nego razumevanja. Onda nema besa, nego opraštanja. Onda nema tuge, nego zahvalnosti.

Pitanje „zašto” odnosi se samo na svrhu našeg bića koje se našlo u ovakvoj životnoj situaciji. Šta može iz ove lekcije da se nauči i šta još može da se uradi da odlazak našeg deteta ne bude uzaludan?

# ZA KRAJ

I zato, pitanje nije: ZAŠTO? ZAŠTO se baš meni desilo? ZAŠTO moje dete?

Pitanje treba da glasi: KAKO? KAKO da nastavimo da živimo bez deteta? KAKO da naučimo da živimo taj novi život bez deteta? I na kraju, KAKO da prihvatimo takav život? KAKO da nađemo smisao traume koju smo preživeli? Šta možemo da uradimo da opravdamo svoj preostali život, upravo zbog našeg deteta koga nema, a koje nas gleda „negde sa druge strane”?

Ne znam kako ste razumeli moje reči ni da li delite moja razmišljanja i uverenja. To nije ni važno. Svako ima svoj put i svoj način. Nema univerzalnog tugovanja, kao što nema ni univerzalnog odgovora kako se preživljava gubitak deteta. Naša stvarnost je ono što ne bismo poželeli nijednom roditelju. Ali događa se. Dogodila se nama.

U kutku mog srca leži nada da će ovi redovi biti kao pružena ruka da ustanete i da krenete korak po korak iz duboke i mračne pećine vašeg bola. Jer i ja sam bila tamo. Niste sami. Ne zaboravite to.

Grlim vas.



Ukoliko želite da kontaktirate sa mnom, možete me naći preko organizacije NURDOR. Tamo radi i izvrstan tim psihologa, koji će vam rado posvetiti svoje vreme.

U organizaciji NURDOR-a već niz godina održava se kamp „Ruka nade”, za roditelje koji su izgubili decu. Odlazak na ovaj kamp finansira NURDOR, a ideja je da se povežu roditelji i porodice koji su prošli kroz ovu traumu i da se osnaže kroz psihološke radionice, međusobne razgovore i vreme koje provode zajedno.

Kao učesnik više ovakvih kampova mogu da naglasim značaj ovakvog vida povezivanja za roditelje. Kada na jednom mestu gledate u oči ljude koji prolaze kroz isti bol i tugu, ista pitanja i nedoumice, a opet svako kroz svoju jedinstvenu priču, shvatite da niste sami, a njihova podrška vam daje snagu da nastavite da živite.

# **PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE**

iskustveni vodič za roditelje

Biljana Kurevija

## **Urednik**

Branislava Penov

## **Lektura i korektura**

Lirija Micanović

## **Recenzija**

Vukašin Čobeljić

## **Grafička priprema**

Iva Štavljanin

## **Ilustracija naslovne strane**

Anđela i Ivana Kurevija

## **Štampa**

SavPO, Stara Pazova

## **Tiraž**

500

## **Izdavač**

NURDOR

Čolak Antina 16

Beograd

## **Godina izdanja**

2026. godina

CIP - Каталогизација у публикацији Народна библиотека Србије, Београд

616-083-053.2(035)

159.913(035)

КУРЕВИЈА, Биљана, 1971-

Palijativno zbrinjavanje dece : iskustveni vodič za roditelje / Biljana Kurevija.

- Beograd : NURDOR, 2026 (Stara Pazova : Savpo). - 29 str. : ilustr. ; 22 cm

Tiraž 500.

ISBN 978-86-88189-13-2

a) Палијативна нега -- Деца -- Приручници b) Траума -- Опоравак -- Приручници

COBISS.SR-ID 187472905

*Izrada ove publikacije predstavlja značajan korak ka unapređenju i jačanju kvaliteta palijativnog zbrinjavanja dece i sistemske podrške porodicama i deo je projekta „BUDI UZ MENE” realizovanog uz podršku*



**INTESA FONDACIJA**  
FILANTROFSKA ORGANIZACIJA

NURDOR