

**Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky**



**Ztráta a nálezy rodiny s dítětem v terminálním
stádiu onemocnění**

Lost and Found for a Family with a Child in the Final Stage of a Terminal Illness

Diplomová práce

Bc. Iona Růžičková Lhotová

Vedoucí práce PhDr. Monika Mužáková Ph.D.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a v seznamu literatury jsem uvedla veškeré informační zdroje, které byly použity.

V Onšovci 30. března 2014

Bc. Ilona Růžičková Lhotová.....

Poděkování

Děkuji vedoucí práce PhDr. Monice Mužákové Ph.D. za podněty, připomínky a trpělivost v průběhu vedení diplomové práce. Děkuji všem respondentům za otevřenost, s jakou hovořili o nejtěžších chvílích svého života a umožnili mi nahlédnout do svého intimního prožívání. Děkuji také svému zemřelému synovi, jehož předčasný odchod mě inspiroval k výběru tématu práce.

Anotace

Tato diplomová práce pojednává o životě rodiny s umírajícím dítětem. Cílem práce je popsat, co prožívají její členové po sdělení diagnózy, v průběhu léčby a po jeho úmrtí, jakými fázemi prožívání nemoci a smrti vlastního dítěte jeho blízcí procházejí a jak mění tato kritická událost v životě rodiny její životní hodnoty a postoje.

Teoretická část je věnována prožívání všech fází nemoci dítěte jeho nejbližšími a psychice nemocného dítěte. V tomto kontextu popisuje krátce historii a ideu péče o nevléčitelně nemocné a možnosti podpory rodině ze strany neziskových organizací.

V praktické části je v rámci kvalitativního výzkumu fenomenologickou metodou zjišťováno, jak provázeli rodiče dítě v terminálním stádiu jeho nemoci, jaké bylo jejich prožívání tohoto těžkého životního úseku a jak na něj vzpomínají s časovým odstupem. Respondenty jsou rodiče dětí starších jednoho roku, které zemřely na zhoubné onemocnění.

Anotation

This thesis describes the life of a family with a dying child. The objective of the thesis is to describe the experience of its members after the diagnosis has been decided, during treatment and after the child's decease. It discusses the phases of going through the disease and death of one's own child for the parents and other close persons and how such a critical event in a family's life changes its values and attitudes.

The theoretical part of this thesis deals with experiencing of all stages of the child's disease by their closest persons and with the psychology of the ill child. In this context, it briefly describes the history and idea of care of the incurably ill and the possibility of family support provided by non-governmental organizations.

The practical part of the thesis contains the findings of the qualitative research conducted using the phenomenology approach on how the parents supported the child in the terminal stage of their disease, what they went through during this difficult time of life and how they remember that time after certain time has elapsed. Respondents include the parents or closest persons of children aged over one year that deceased as a result of a malignant disease.

Klíčová slova

terminální stádium nemoci, letální choroba, smrt, umírání, truchlení, krize, paliativní péče, hospic, kurativní péče

Keywords

terminal stages of disease, lethal disease, death, dying, mourning, crisis, palliative care, hospice, curative care.

Obsah

Úvod

Teoretická část

1	<u>Smrt a umírání</u>	
1. 1	Smrt jako společenské tabu	10
1. 2	Zdraví, nemoc a smrt, institucionální a domácí model umírání	14
1. 3	Exkurz do hospicového hnutí u nás	15
1. 4	Nadace Klíček a dětský hospic v Malejovicích	17
2	<u>Umírání a smrt blízkého člověka jako těžká životní krize</u>	
2. 1	Krize a její fáze	19
2. 2	Jak umírají děti v ČR?	21
2. 3	Anticipovaná a neanticipovaná smrt	22
3	<u>Nemocné dítě a jeho osobnost</u>	
3. 1	Nemoc a její subjektivní vnímání	24
3. 2	Bolest jako hlavní symptom nemoci	25
3. 3	Psychika terminálně nemocného dítěte	27
3. 4	Vývoj pojmu smrti u zdravého a nemocného dítěte	28
3. 4. 1	Období věku od 1 do 3 let	28
3. 4. 2	Období věku od 4 do 6 let	28
3. 4. 3	Období ve věku od 6 do 10 (11) let	29
3. 4. 4	Adolescence	30
3. 5	Potřeby těžce nemocného dítěte v závislosti na jeho věku	31
3. 5. 1	Biologické potřeby	31
3. 5. 2	Psychické potřeby	32
3. 5. 3	Sociální potřeby	33
3. 5. 4	Spirituální potřeby	34
3. 6	Charta práv hospitalizovaných dětí – podpora respektování jejich potřeb	35
3. 7	Etické aspekty: Jak sdělit dítěti jeho zdravotní stav?	37

4	<u>Nemocné dítě a jeho rodina</u>	
4.1	Sdělení diagnózy jako zlomový okamžik v životě rodiny	41
4.2	Role rodičů, sourozenců a ostatních nejbližších v péči o nemocné dítě	45
4.3	Fáze prožívání nemoci dítětem a jeho nejbližšími	47
4.3.1	Negace	48
4.3.2	Agrese	49
4.3.3	Smlouvání	50
4.3.4	Deprese	51
4.3.5	Akceptace	52
5	<u>Prožívání smrti vlastního dítěte a truchlení</u>	
5.1	Truchlení jako proces zpracování zármutku	54
5.2	Fáze truchlení	54
5.2.1	Fáze 1 Prožitek smrti dítěte a okamžiky těsně po úmrtí	54
5.2.2	Fáze 2	56
5.2.2.1	Pohřeb	56
5.2.2.2	Postupná adaptace na novou situaci	58
5.2.3	Fáze 3 Opravdový návrat do reality	60
5.3	Laická podpora a profesionální pomoc rodině v době truchlení	61
5.3.1	Podpora v rodině a svépomocné skupiny	61
5.3.2	Laické poradenství	63
5.3.3	Odborné poradenství	64
5.3.4	OS Dlouhá cesta	65
6	<u>Ztráty a nálezy v sociálních vztazích v průběhu nemoci a po smrti dítěte</u>	
6.1	Změny uvnitř rodiny	67
6.2	Změny v sociálních vztazích v nejbližším okolí	69
6.3	Trauma a posttraumatický růst	70

Praktická část

7	<u>Metodologie výzkumu</u>	
7.1	Přehled dosavadních poznatků	71
7.2	Použitá metoda strategie	71
7.2.1	Technika sběru dat	73
7.2.2	Výzkumný soubor	74
7.2.3	Průběh sběru dat	74
7.3	Analýza kvalitativních dat	76
7.3.1	Operacionalizace	76
7.3.2	Doslovná transkripce	78
7.3.3	Otevřené kódování a kategorizace dat	78
7.4	Prezentace a interpretace dat	79
7.4.1	Život a rodina před onemocněním dítěte	79
7.4.1.1	Vnímání kvality rodinného a osobního života před onemocněním dítěte	80
7.4.1.2	Tušení	82
7.4.1.3	Reakce na stanovení diagnózy a pocit ztráty otevřené budoucnosti	84
7.4.2	Nemoc a smrt dítěte	87
7.4.2.1	Pocity viny, beznaděje a ztráty víry v uzdravení	87
7.4.2.2	Silné okamžiky z doby nemoci	89
7.4.2.3	Osobnost dítěte v průběhu léčby pohledem matky	91
7.4.2.4	Pocity matky v okamžiku smrti dítěte	94
7.4.3.	Truchlení a návrat do života	98
7.4.3.1	Rozloučení	98
7.4.3.2	Spiritualita a postoj ke smrti	101
7.4.3.3	Vnímání světa v současnosti	103

Závěr

Literatura a zdroje

Příloha: Otevřený dopis členům OS Dlouhá cesta

Úvod

„Když rodičům zemře dítě, mají velikou krvácející ránu v srdci. Rána se postupně zaceluje, až zůstane jizva, která bolí jen při přímém doteku...“

(Video o Dlouhé cestě a o naději...)

Když jsem začala přemýšlet o výběru tématu své diplomové práce, vynořil se mi z podvědomí můj osobní slib, který jsem si dala v létě roku 2000. V té době jsem truchlila nad smrtí svého třináctiletého syna a zoufale jsem sháněla ‚něco‘ (knihu, film...) nebo ‚někoho‘, kdo prošel ve svém životě podobnou tragédií jako já. Potřebovala jsem s někým sdílet zážitky smrti vlastního dítěte, překonat ‚bolest srdce‘, a dostat tak naději, že se tato nenormální situace dá přežít. V té době jsem učinila slib, že pokud se mi podaří tento těžký životní úsek ve zdraví překonat, popíši své zkušenosti a pomohu tak vyrovnat se se smrtí dítěte nejen sobě, ale i budoucím truchlícím rodičům sdělením, že se mi stalo totéž, že nejsou se svou bolestí sami a že se dá tato tragická situace přežít.

Ve své diplomové práci chci teoreticky zpracovat téma anticipované ztráty dítěte. Budu se zamýšlet nad tím, jak psychicky prožívá letální chorobu nemocné dítě a jak jeho nejbližší. Pokusím se zjistit, zda prožívání nemoci a smrti dítěte může mít pro jeho nejbližší i ‚nálezy‘, tedy, je-li to možné – pozitivní zkušenosti, neobvyklé zážitky a posttraumatický růst. V praktické části budu hledat kvalitativní metodou fenomenologického rozhovoru s rodiči zemřelých dětí, četbou jejich deníků a dopisů odpovědi na tyto výzkumné otázky:

- Jaké je prožívání nevyhlášené nemoci dítěte jeho nejbližšími v celém kritickém období - tedy od doby tušení, že s jejich dítětem je něco v nepořádku, po stanovení diagnózy a v doprovázení nemocí až do smrti?
- Jak změnila ztráta dítěte jejich další život?

Ztráta dítěte v důsledku nemoci není v současnosti častá. Přesto se s ní musí vyrovnat řada rodičů, kteří zůstávají se svou bolestí a beznadějí sami. Musí přihlížet tomu, jak lékařská péče selhává, jejich dítě slábne a umírá. Cílem této práce je popsat jejich prožívání a hledat možnosti, jak je, s ohledem na jejich celoživotní ztrátu, účinně podpořit v nalézání nového smyslu života.

Teoretická část

1 Smrt a umírání

1. 1 Smrt jako společenské tabu

Naše současná postindustriální společnost podléhá zákonu trhu a mediální norma obrazu úspěšného jedince je nastavena tak, že normální je být zdravý, krásný, silný, úspěšný a ekonomicky zdatný. Zdá se, že je samozřejmostí žít dlouho a šťastně. Takový mediální obraz člověka ale dává pocit falešné naděje, že smrt je záležitostí někoho jiného - starých a nemocných, lidí, které osobně neznáme a tato situace se „nás prostě netýká“. Machovec o vztahu dnešního člověka ke smrti a umírání říká: „Člověk naší doby (...) se stává přímo mistrem povážlivého umění (...) to všechno, co by jej mohlo z jeho netečnosti vytrhnout a znepokojit, si jako otázku vůbec nepřipouštět, apriori to pro sebe a lidi ve svém okolí nepustit do vědomí (...). Moderní člověk – aniž to ví, je poplacen nejrozmanitějším tabuizacím, a to vposledu z týchž důvodů, aby se tak vyhnul strachu. (2006, s. 20)“.

Podle Haškovcové (2007) následuje pro současného člověka představa vlastní konečnosti a smrti až po prožití úspěšného a dlouhého života a počítá se s tím, že pokud se vyskytnou nějaké problémy, lze se spolehnout na „všemocnou medicínu“ a pomoc profesionálů. Tento pohled na smrt - typický pro společnost druhé poloviny minulého století, trvá dodnes. „Smrt je vnímána jako nutný, ale nepatřičný fenomén (...) je skrývána, je vhodné o ní mlčet a nahlas je žádoucí opakovaně ujišťovat sebe i druhé, že v blízké budoucnosti zvítězíme i nad příčinami dnešních smrtí (Haškovcová, 2007, s. 22)“. Jedním z důvodů, proč tomu tak je, může být skutečnost, že průměrná délka života se zvyšuje. Jak uvádí Horská (1990), zatímco v době kamenné činila 19,9 roku, ve středověku to již bylo 28,1 roku, v západoevropské společnosti má dnešní člověk šanci dožít se v průměru 80 let.

V reálném životě se ale často stává, že jsme náhle konfrontováni s vlastním neodvratným koncem nebo definitivním odchodem svého nejbližšího. Teprve poté začínáme o tabuizovaném přemýšlet a jsme bezradní, neinformovaní a nepřipravení jak ve smyslu pochopení vlastní konečnosti, tak ve smyslu absence strategie, jak se prakticky vypořádat s problémy, které tato životní krize přináší.

Umírání a smrt patří ale neoddělitelně k životu stejně jako narození. Je-li v současnosti smrt tabu, ještě nedávno tomu tak nebylo. Společensky a konverzačně nevhodná témata se

ještě do konce první poloviny 20. století týkala především pohlavnosti a sexu, ale přemýšlet a mluvit o smrti bylo běžné a normální. „V evropské a západní kultuře nedávnější minulosti byla smrt více na očích v důsledku vyšší úmrtnosti dětí a žen při porodech. Umírání se neodsouvalo za závěsy nemocničních postelí, jako je tomu dnes. Většina lidí místo toho umírala doma, s členy rodiny přítomnými jejich poslední chvíle. Prakticky žádná rodina nebyla nedotčena předčasnou smrtí, hroby byly umísťovány na hřbitovech blízko domova a byly často navštěvovány (Yalom, 2008, s. 88)“. Umírání a smrt byly životní realitou a společnost si v průběhu staletí vypracovala strategie, jak tento fakt přijmout a zpracovat. Těžko přijatelná skutečnost vlastní konečnosti byla sublimována do víry v život posmrtný, do přesvědčení, že smrtí život nekončí a nesmrtelná duše odchází do jiného světa, případně se převtěluje do dalších lidí nebo zvířat.

Ačkoli se ve společnosti 21. století o smrti nemluví, se ale tato v některých případech fenoménu smrti nevyhýbá. Paradoxně je velká část filmového průmyslu každoročně věnována produkci filmů, ve kterých je se smrtí divák konfrontován neustále. Komárek (2005) se domnívá, že hypertrofie smrti je často tématem válečných, katastrofických a detektivních filmů proto, že se jedná o smrt virtuální, která se dá vypnout, krev není skutečná a budí iluzi, že se nás osobně netýká. Je to důsledek potlačení myšlenky na realitu vlastní smrti, sublimace existenciálního strachu do neškodné hry ‚na jako‘, přičemž podvědomý strach z ní trvá, ovládá náš život a je často příčinou neuróz, depresí a psychosomatických problémů. Současný americký psychiatr Yalom (2008) dochází na základě své dlouholeté praxe existenciálního psychoterapeuta k názoru, že někteří lidé, zejména dospívající a mladí dospělí, ve snaze popřít vlastní smrtelnost podstupují rizika prostřednictvím adrenalinových sportů a heroického způsobu života. Je to tzv. hra na smrt.

V lidské historii vždy umíraly také děti. Ještě v době mládí našich prarodičů – v první polovině minulého století, bylo naprosto normální, že téměř každá rodina měla ‚svého andílka‘, tedy zemřelé dítě. Rodiče počítali s tím, že ne všechny jejich děti se dožijí dospělosti a opravdu tomu tak bylo. Smrt a umírání patřily k životu – děti přicházely na svět doma a doma se také umíralo. Smrt dětí přicházela často, do objevu penicilínu a léčby antibiotiky byla jedním z nejčastějších důvodů úmrtí infekce, bakteriální choroby, otravy a špatná výživa. Možný (2002) uvádí, že v Českých zemích v 80. letech 19. století umírala čtvrtina všech živě narozených dětí ve věku do jednoho roku. Haškovcová (2007) upozorňuje na to, že při tak vysoké dětské úmrtnosti, zejména kojenecké, rodiče předem počítali s tím, že se jedno nebo několik jejich dětí nedožije dospělosti. Důsledkem této reality byl fakt, že rodiče

neinvestovali do svých dětí tolik citu. Haškovcová užívá termín ‚citová investice‘ a vysvětluje, že se nejedná o nedostatek rodičovské lásky, ale o přijetí reality a smíření se s myšlenkou, že některé jejich děti zemřou v dětském věku. Teprve v době, kdy se dětská úmrtnost snížila, nastupuje kult mládí a dítěte.

S prudkým rozvojem prenatální, neonatální a postnatální péče byla ve druhé polovině 20. století dětská úmrtnost značně eliminována. Od roku 1989 se kojenecká úmrtnost snížila z 10,8 promile na 4,1 promile v roce 2000 (Možný, 2002). V současné době je úmrtí dítěte při porodu nebo v důsledku onemocnění zcela mimo normu. Na druhé straně se každoročně zvyšuje počet dětských smrtelných úrazů a bohužel i sebevražd.

Hovořit o smrti, zejména o smrti dítěte, je stále společenské tabu. Tématu smrt a umírání se většina laické veřejnosti vyhýbá a odborná veřejnost se – až na výjimky – věnuje raději prevenci a kurativní léčbě nemocí než paliativní péči o terminálně nemocné děti a psychologické pomoci pozůstalé rodině.

Strach ze smrti a umírání, jakkoli naši psychikou popíraný, nás provází celým životem a vytváří problémy, které s ním zdánlivě nesouvisí. Vyrovnání se se svou konečností a smrtelností je podle většiny odborníků jediná cesta, jak prožít smysluplný život bez úzkostí a depresí.

1. 2 Zdraví, nemoc a smrt, institucionální a domácí model umírání

Co je zdraví? Kdy hovoříme o nemoci a umírání, tedy jejím terminálním stádiu? Podle WHO (in Haškovcová 2007) je zdraví definováno jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody. Být zdravý tedy neznamená být funkční pouze ze somatického hlediska, ale také být plně sociálně adaptován, duševně zdravý a spirituálně naplněn. Pokud dojde k narušení jedné nebo více stránek lidské osobnosti (biologické, psychické, sociální nebo spirituální), člověk se nenachází v celkové pohodě a lze uvažovat o nemoci.

Mlčák (2004, s. 8) definuje zdraví jako primární životní hodnotu, která je člověkem vnímána jako „(...) vysoce přitažlivá a základní životní hodnota, jejíž udržení, prohloubení či získání je pro člověka zásadní. Nemoc je z hlediska toho pojetí jevem nežádoucím a obávaným, kterému je zapotřebí se cílevědomě vyhýbat, neboť podstatným způsobem narušuje kvalitu života“. Vztah zdraví – nemoc představuje podle Mlčáka (tamtéž) vždy bipolární dynamické kontinuum, tedy dynamický proces, ve kterém se aspekty zdraví a nemoci navzájem prolínají a ovlivňují.

Jestliže se somatický stav trvale zhoršuje a medicínská intervence selhává, nemoc se dostává do konečného (terminálního) stádia a nemocný umírá. Podle Haškovcové (2007) je umírání stav organismu, kdy se nemocný nachází v krizi a umírající je ohrožen fyzicky i psychicky a v krizi se ocitají také jeho příbuzní. Dále rozlišuje při avizovaném (anticipovaném, předem ohlášeném) umírání tzv. přirozenou smrt, kdy člověk umírá na ‚sešlost věkem‘ a ‚lékařskou smrt‘, která je důsledkem patologického procesu – nemoci. (Haškovcová in Musilová, 2008).

Jinak definují smrt Hartl a Hartlová: „Smrt je stav, kdy u člověka došlo k nezvratným změnám v mozku a v jejich důsledku selhala jeho funkce a zanikla centra řídicí krevní oběh a dýchání (2010, s. 535)“.

Smrti předchází umírání, které je různě dlouhé a může představovat (v optimálním případě) pro nemocného a jeho rodinu čas smíření, odpuštění a vzájemné lásky.

V minulosti probíhalo umírání většinou v rodinném kruhu za přítomnosti příbuzných, přátel, často i duchovního. S rozvojem medicínské péče se stalo běžným, že umírající byl v konečné fázi svého života příbuznými ‚odložen‘ do nemocnice v dobrém úmyslu zajistit mu co nejkvalitnější profesionální péči.

Tento institucionální model umírání převažoval ještě v době nedávno minulé. Jeho výhodou bylo odborné zajištění medicínské podpory a pomoci, umírání se ale stalo odosobněným, izolovaným a umírající strádali nedostatkem sociálních kontaktů se svými blízkými. V důsledku toho lidé neměli možnost získat osobní zkušenost se smrtí svého blízkého a s rituály se smrtí spojenými, které mají významnou terapeutickou hodnotu.

Od konce minulého století, s přijetím holistického pojetí člověka a rozvojem lékařské etiky, začíná být v mnohých zemích podporován domácí model umírání. Je-li zajištěna pravidelná medicínská péče o terminálně nemocného a ochota rodiny ke spolupráci, lze se domnívat, že se jedná o optimální stav, kdy je umírající v domácím prostředí obklopen rodinou a přitom je mu zajištěna pravidelná lékařská kontrola a léčba bolesti.

1. 3 Exkurz do hospicového hnutí u nás

Selhává-li kurativní lékařská péče a pacient je spolu se svými nejbližšími konfrontován se skutečností neodvratného umírání a smrti, nastává pro něj a především pro jeho rodinu doba rozhodnutí, kde stráví své poslední dny. Je samozřejmostí, že většina umírajících si přeje toto období prožít v kruhu své rodiny a v domácím prostředí, kde se cítí bezpečně. Podle Hamplové ([online], [cit. 2013-09-19]. Dostupné na: <<http://www.denik.cz/psychika/dustojne-umirani-vpritomnosti20110127.html>>) si přejí tři čtvrtiny Čechů opustit svět v kruhu svých nejbližších. Zdravotní stav a potřeba denní lékařské intervence však zpravidla tuto ‚ideální‘ situaci neumožňují. Nemocný a jeho rodina musí volit kompromisní řešení. Jednou z možností, jak zajistit pacientovi v terminálním stádiu choroby důstojné umírání, je využití některé z forem hospicové péče.

Myšlenka hospicové péče se v novodobé historii zrodila v 18. století v Dublinu a je spojena se jménem Mary Aikdenhead (1787 - 1858) (Haškovcová, 2007). V průběhu 18. a 19. století vznikají další hospice, především v Anglii. U jejich zrodu stály významné osobnosti – lékaři, zdravotní sestry a ošetřovatelky. Jak uvádí Haškovcová (tamtéž), ve dvacátém století se o ideu a realizaci paliativní péče v hospicích zasloužila Angličanka Cicely Saunders (1918 - 2005), která také stála u zrodu organizace Help the Hospices v roce 1984 v Londýně.

Novodobá historie paliativní medicíny u nás začíná zahájením provozu oddělení paliativní péče v Babicích u Brna v r. 1992. Jednalo se o první krok na dlouhé cestě v péči o umírající a nevléčitelně nemocné a toto oddělení bylo součástí nemocnice, nikoli samostatnou institucí.

Rozvoj paliativní medicíny a hospicové péče u nás je neoddělitelně spojen se jménem MUDr. Marie Svatošové (*1942) a občanským sdružením ECCE HOMO, založeném v roce 1993. První samostatný hospic u nás vznikl z jejich iniciativy v roce 1995, jednalo se o Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. V současné době je Svatošová předsedkyní Asociace poskytovatelů hospicové péče. Asociace vydává odbornou literaturu, sdružuje, školí a metodicky řídí poskytovatele paliativní péče v České republice (Haškovcová, 2007).

Hospic jako instituce u nás podle Haškovcové (tamtéž) přijímá pacienty v terminálním stadiu onemocnění – většinou se jedná o onkologická onemocnění, ale i nemocné AIDS a pacienty s genetickými progresivními chorobami. Tito lidé mohou, s ohledem na svůj aktuální zdravotní stav, na možnosti pomoci rodiny a na vzdálenosti bydliště od nejbližšího hospice, využít některé ze tří forem hospicové péče.

Lůžkové zařízení – hospic – představuje zařízení s lůžkovou částí. Ve srovnání s nemocnicí je počet lůžek menší, aby byl zachován ráz domácího prostředí. Všechny pokoje jsou jednolůžkové a jsou vybaveny televizorem, telefonem a osobními věcmi nemocného. Také režim je volný a je přizpůsoben přáním nemocného tak, aby jej co nejméně obtěžoval a respektoval jeho potřeby. I pro ležícího pacienta je samozřejmostí pobyt na terase nebo v zahradě a přístup návštěv je zcela podřízen jeho vůli. Pokud si to nemocný přeje, může být u něj nepřetržitě přítomen někdo z rodiny. Také péče o zesnulého respektuje přání jeho příbuzných a zaměstnanci hospice mohou na jejich požádání s péčí o jejich zemřelého pomoci.

Další formou paliativní péče v hospici je pobyt nemocného ve stacionáři. Stacionář zajišťuje ambulantní službu těm nemocným, kterým zdravotní stav ještě dovoluje strávit větší část času v domácím prostředí.

Řada rodin je ochotna o svého blízkého pečovat doma za asistence lékaře a zdravotní sestry, kteří pravidelně docházejí za nemocným domů a poskytují mu nutnou péči. Tuto službu nabízí tzv. domácí hospicová péče.

Podrobněji dělí hospicovou péči Pitnerová ([online], [cit. 2013-07-13]. Dostupné na: <http://www.denik.cz/psychika/dustojne-umirani-v-pritomnosti20110127.htm>) na:

- domácí laickou – nemocný má v rodině takové podmínky, že blízcí o něj mohou pečovat v domácím prostředí;
- domácí odbornou – jedná se o týmovou integrovanou péči, kde tým tvoří lékař a zdravotní sestra, rehabilitační pracovník, psycholog, duchovní a sociální pracovník. Členy týmu jsou rovněž příbuzní nemocného, a na tuto formu péče přispívá zdravotní pojišťovna.
- ambulantní – doplňuje laickou hospicovou péči, nemocní jsou natolik mobilní, že mohou docházet podle potřeby do hospice;
- semiambulantní – je poskytována ve stacionáři nemocnému a jeho rodině formou odlehčovacích pobytů a denního pobytu;
- lůžkovou – je poskytována v hospici jako služba pobytová.

Zásluhou nadšených laiků a odborníků je hospicová péče u nás na vzestupu. V Asociaci poskytovatelů paliativní péče je v současnosti registrováno 19 hospiců, jejichž služeb je možné využít ve všech krajích naší republiky. Nelehká a záslužná práce všech, kteří nich pracují, je v současné době stále více pozitivně přijímána laickou i odbornou veřejností. Přesto se ve společnosti stále můžeme setkat s předsudky a mýty o hospicích. Haškovcová

(2007) uvádí, že se často setkává s názory, které zkreslují pohled na paliativní péči a mohou tak nepřímo zabránit využití pomoci rodinám umírajících. Haškovcová (tamtéž) uvádí tyto mylné názory:

- hospic je pro všechny umírající
- hospic je luxusní léčebna pro dlouhodobě nemocné
- hospic je jen pro věřící

Přes výše uvedené mýty informace o paliativní medicíně a hospicovém hnutí postupně pronikají do povědomí veřejnosti. Zásahu na tom mají především některá občanská sdružení a média, které se v posledních letech začaly tématu umírání a paliativní péče věnovat.

1. 4 Nadace Klíček a dětský hospic v Malejovicích

V devadesátých letech minulého století se manželé Markéta a Jiří Královcovi po vzoru Helen House v Anglii rozhodli věnovat paliativní péči o letálně nemocné děti a iniciovali v ČR vyhlášení Charty hospitalizovaného dítěte. V roce 1991 založili Nadační fond Klíček s úmyslem vybudovat u nás první dětský hospic. Impulzem pro toto rozhodnutí byla, podle slov Markéty Královcové, její studentská stáž v dětské nemocnici v Motole. Setkala se zde s matkami, které docházely denně za svými nevléčitelně nemocnými dětmi. Tyto ženy se nacházely v akutní krizi v důsledku nemoci svého dítěte bez podpory odborníka a nejbližší rodiny. Proto z iniciativy Královcových vznikla v nemocnici v Motole v roce 1993 svépomocná ubytovna pro matky nemocných dětí.

Dětský hospic Klíček vznikl rekonstrukcí vesnické školy v Malejovicích na Kutnohorsku. Je centrem vzdělávacích aktivit pro všechny, kteří se setkávají s vážně nemocnými dětmi. Realizuje především odlehčovací služby pro rodiny nemocných dětí, společné herní a zážitkové akce a nabízí technické a zdravotní pomůcky a přístroje rodičům nevléčitelně nemocných dětí. Samozřejmostí je nabídka literatury a psychologické pomoci pracovníků hospice rodičům nemocných dětí, ale i rodičům, jejichž dítě zemřelo. Provoz hospice je celoroční a jeho služby mohou využít rodiče nemocných dětí z celé České republiky.

2 Umírání a smrt blízkého člověka jako těžká životní krize

2.1 Krize a její fáze

Provázení blízkého člověka terminálním obdobím nemoci, realita jeho smrti a následný proces truchlení představují pro každého člověka jedno z nejnáročnějších životních období. Podle Špatenkové (2004) znamená smrt blízkého člověka extrémní zásah do života pozůstalých. Ti musí zásadně změnit své existující jistoty. Odchod blízkého člověka způsobí, že jejich další život je navždy změněn a ochuzen o přítomnost zesnulého. Pozůstalí prožívají životní krizi, která může trvat velmi dlouho a v případě jejího nezpracování, může vyústit do deprese nebo psychosomatického onemocnění. Rodiče, sourozenci, děti a ostatní nejbližší rodina jsou informací o nemoci nebo smrti svého člena šokováni, zaskočení a bolestně zasaženi. Fakt, že prožívají těžkou životní krizi, si sotva uvědomují.

Termín krize je v současnosti velmi frekventovaný. „V sociálních vědách je tento termín spojován s radikální změnou, kterou prošly instituce tradiční společnosti, když její transformace na společnost moderní dosáhla vrcholu (Špatenková, 2004, s. 15)“. Z hlediska psychologie je, podle Špatenkové (tamtéž), krize definována jako přechodný stav vnitřní nerovnováhy. Toto narušení vnitřní rovnováhy je důsledkem kritických událostí, jež vyžadují změnu přístupu a myšlení.

Thorm charakterizuje krizi takto: „V krizi je každý subjekt, jehož stav, který se projevuje zdánlivě bezdůvodným oslabením jeho regulativních mechanismů, je tímto subjektem samotným vnímán jako ohrožení jeho vlastní existence (Thorm, in Vodáčková, 2007 s. 28)“.

Úmrtí blízké osoby představuje podle Vodáčkové (2007) v tabulce životních událostí největší míru stresu a zátěže.

Tabulka č. 1. Zátěžové životní události

Pořadí	Životní událost	Body
1.	Úmrtí partnera/partnerky	100
2.	Rozvod	73
3.	Rozvrat manželství	65
4.	Uvěznění	63
5.	Úmrtí blízkého člena rodiny	63
6.	Úraz nebo vážné onemocnění	60

Předchází-li úmrtí ještě relativně dlouhá doba nemoci, stává se často tato zátěž pro jeho nejbližší neúměrnou.

Z hlediska typologie krizí řadí Vodáčková (tamtéž) úmrtí blízké osoby do krizí pramenících z náhlého traumatizujícího stresoru. Stresor přichází náhle, z vnějšího prostředí a zasahuje subjekt, který je na novou situaci naprosto nepřípravený.

Z hlediska trvání v čase Vodáčková uvádí příklad dělení podle Caplana na 4 fáze krizového stavu (Caplan, in Vodáčková, 2007):

1. fáze se projevuje zvýšenou úzkostí, která je způsobena pocitem ohrožení. Subjekt začíná využívat obvyklé vyrovnávací strategie, které uplatnil v minulosti a které se mu již dříve osvědčily. Tato fáze trvá od několika hodin do několika dnů.

2. fáze následuje po neúčinné aplikaci obvyklých vyrovnávacích strategií, prohlubuje krizi a subjekt ji vnímá jako zvýšený pocit zranitelnosti a snížení kontroly nad svou situací. Subjekt se pokouší využít řešení méně obvyklým způsobem, který dosud neuplatnil ve snaze vrátit kontrolu nad svým stavem. I tato fáze může trvat od několika hodin do několika dnů.

3. fáze je charakteristická tzv. předefinováním krize, subjekt získává naději, že vyrovnávací prostředky, které uplatnil, budou úspěšné. V této fázi si je subjekt vědom toho, že potřebuje pomoc a často vyhledává pomoc prostřednictvím krizové intervence. Často také zažívá pocit, že se vrací do normálního - předkrizového stavu.

4. fáze představuje nejhlubší úroveň krize. Pokud jsou předchozí strategie neúčinné, subjekt zažívá zvýšenou úzkost, panické stavy a většinou je sám v této fázi neschopen vyhledat odbornou pomoc. Jeho psychický stav může být signálem pro rodinu a nejbližší okolí, kteří pro něj často vyhledávají krizovou intervenci a pokud je to nutné – psychoterapii. Tato fáze může přímo ohrozit život člověka a vyústit do tzv. zúžení percepce, jehož projevy mohou být presuicidální syndrom (sebevražedné myšlenky a chování), agresivní reakce (verbální i neverbální agrese) nebo regresivní chování (únik do dětského chování), panická reakce (neúčelné chování a neschopnost najít si 'opěrný bod') a derealizace (pocit vlastního odcizení se světu).

Smrt blízkého člověka znamená tedy pro jeho nejbližší stav, který, jak je výše uvedeno, může znamenat často přímé ohrožení jejich života. Neřešená nebo nedořešená krize jednoho člena rodiny zasahuje silně i ostatní. Podle Vodáčkové (2007) může neřešená krize dospět do stadia tzv. zapouzdření. Subjekt se může svému okolí jevit v takovém psychickém stavu, jako by krizi zdárně překonal. Jakmile se však ocitne ve stresu, může se 'zapouzdřená krize' vrátit v podobě psychického nebo somatického onemocnění.

Je více než pravděpodobné, že se každý člověk ve svém životě ocitne v situaci, kdy bude prožívat krizi v důsledku ztráty blízké osoby. Ztráta dítěte v důsledku nemoci, úrazu nebo násilného činu není ‚normální‘ a nelze se na ni připravit. Také podpora pozůstalých rodičů není u nás dostatečná; existuje jen jedno občanské sdružení, které jim pomáhá a podporuje je ve vyrovnávání se se ztrátou. Je to i proto, že naše současná společnost smrt institucionalizuje a tabuizuje. Proto laická pomoc blízkých ztrácí svou hlavní roli v podpoře truchlícího, a ten stojí se svým smutkem osamocen. O to více je třeba pomoci profesionálů, kteří mohou člověku v krizi pomoci překonat jeho těžkou životní situaci, když jeho vlastní rodina selhává...

2. 2 Jak umírají děti v ČR?

Luby (in Špatenková) říká: „Když umírají rodiče, ztrácíme svoji minulost, když umírají děti, ztrácíme svoji budoucnost.“ ([online], [cit. 2013-08-28]. Dostupné na: <[http://www.iporadna.cz/psycho/odpovediod.php?user\[userid\]=157&answers\[offset\]=10](http://www.iporadna.cz/psycho/odpovediod.php?user[userid]=157&answers[offset]=10)>). Desítky rodin jsou u nás ročně konfrontovány s realitou smrti vlastního dítěte, jakkoli se to jeví jako nepřirozené. Špaňhelová ([online], [cit. 2013-07-07]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/rodina-po-ztrate-ditete—phdr.-ilona-spanhelova/c321>>) uvádí, že ročně zemře v České republice kolem 900 dětí ve věku od narození do 19 let, Dohnalová ([online], [2013-04-08]. Dostupné na: <<http://antropologie.zcu.cz/zivotni-situace-rodiny-po-neanticipovane-ztrate-ditete-se-zamerenim-na-zivotni-ukoly-pozustalych-rodicu>>) hovoří dokonce o počtu kolem 1000 dětí za rok. Na rozdíl od přirozené smrti ve vysokém věku je v současné době definitivní odchod dítěte nenormální, předčasný a je okolím vnímán jako narušení přirozeného řádu. Proto je smrt a nemoc dítěte pro jeho rodiče, sourozence a ostatní blízké členy rodiny vždy silným traumatem, ať už že jedná o úmrtí plodu v těle matky, novorozence, dospívajícího nebo dospělého dítěte. Jak uvádí Špatenková (2004), častým tématem jejích poradenských setkání se seniory je téma přežití svých dětí. Pokud rodič přežije své dítě – i když se jednalo o dospělého člověka, jeho prožívání ztráty je stejně intenzivní a srovnatelné s prožíváním smutku po smrti malého dítěte.

Podle dostupných údajů je nejčastější příčinou úmrtí v dětském věku trauma v důsledku úrazu. Na dalších místech jsou sebevraždy, onkologická onemocnění a vrozené vady. Podle

Průchové ([online], [cit. 2013-07-18]. Dostupné na: <<http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/prevence-urazu-otrav-a-nasili/administrace/clankyfile/20120509131657170629.pdf>>f) je ČR v úmrtnosti dětí v důsledku úrazů na 11. místě v Evropě (údaje z r. 2005) a má dále klesající tendenci.

Častou příčinou úmrtí jsou sebevraždy dětí. Vodáčková (2007, s. 492) o jejich příčinách říká: „(...) dětské sebevraždy jsou u nás druhou nejčastější příčinou úmrtí dětí, hned po úrazech. Četnost suicidálního chování dětí narůstá dvakrát do roka, vždy v čase vysvědčení.“ Tento fakt je alarmující a i když to není předmětem diplomové práce, považujeme za vhodné uvést, že rodiče těchto dětských sebevrahů často nejsou schopni překonat těžkou životní krizi, a to i přesto, že je jim poskytována profesionální psychoterapeutická a medicínská péče. Ať již bylo úmrtí dítěte předem očekávané v důsledku vážné nemoci nebo smrt přišla náhle, vždy se jedná o smrt nepřírozenou, předčasnou.

2. 3. Anticipovaná a neanticipovaná smrt

Dohnalová ([online], [cit. 2013-04-16]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publikovany%20clanek.pdf>) ve svém kvalitativním výzkumném šetření pro o. s. Dlouhá cesta rozlišuje ztrátu dítěte na anticipovanou a neanticipovanou.

Neanticipovaná ztráta dítěte je ztráta nečekaná. Příčinou úmrtí je obvykle úraz, méně často vražda nebo sebevražda. Rodiče prožívají pocit žalu, prázdnoty a jsou v šoku, protože na tuto situaci nejsou připraveni. Také čas potřebný k vyrovnání se s úmrtím je delší a často se přidávají výčitky svědomí typu: „*Proč jsem ji tam pustil?*“ „*Neměl jsem mu půjčovat auto!*“ „*Proč jsem si dříve nevšimla, že má problémy?*“ apod. Špatenková (in Dohnalová [online], [cit. 2013- 04-08]. Dostupné na:

<http://antropologie.zcu.cz/media/webzin/webzin_2_2010/Dohnalova_Z-2-2010.pdf>) a další odborníci doporučují rodičům nečekaně zemřelých dětí dotknout se reality, to znamená realisticky přijmout fakt, že se jejich dítě nevrátí domů, že je skutečně a nevratně mrtvé. Jedním z pomocných rituálů je v tomto případě rozloučení s tělem zesnulého dítěte v rakvi, dotknutí se mrtvého těla. Pomajsllová (in Dohnalová tamtéž) upozorňuje také na fakt, že truchlící po neanticipované ztrátě jsou více ohroženi patologickými reakcemi, například hněvem namířeným na další osobu, ve které hledají viníka jejich tragické ztráty. Zcela specifická je ztráta dítěte v důsledku trestného činu na něm spáchaném. V případě, že dítě se stalo obětí trestného činu a jeho tělo bylo či nebylo nalezeno, doporučují odborníci rozhovor s

mrtvým dítětem nebo dopis mrtvému dítěti, ve kterém mu sdělíme všechno, co jsme mu říci nestihli. Do této těžké krize způsobené ztrátou dítěte vstupují ještě další cizí osoby, které vedou vyšetřování. Rodiče později často uvádějí, že krátce po oznámení smrti dítěte neměli dostatek informací, jak k situaci došlo a cítili se osamělí a izolovaní.

Anticipovaná ztráta je ztráta předvídaná. Dohnalová ([online], [cit. 2013-04-16]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publicovany%20clanek.pdf>) ve svém článku pro o. s. Dlouhá cesta říká: „O tom, co znamená být v naší zemi rodičem, jemuž zemřelo dítě po dlouhotrvající nemoci, toho příliš mnoho nevíme. Životní situace rodičů v době těžkého onemocnění jejich dítěte a následně po jeho smrti se navždy změní a nikdy už nebude taková jako dřív. Smrt má dopad na praktické aspekty každodenního života“. Rodiče letálně nemocných dětí se nacházejí týdny, měsíce, často i roky v situaci, kdy jejich dítě postupně chárá, slábne, jeho zdravotní stav se zhoršuje a mají tak, paradoxně, čas a prostor se na smrt dítěte připravit. Matky, jež tráví dobu nemoci se svým dítětem v nemocnici nebo hospici jsou často přítomny úmrtí jiných dětí a mají představu o tom, co jejich dítě čeká. Žal rodiny a její ztráta není menší než u neanticipovaného úmrtí, ale situace rodičů se liší v tom, že mohou projít fází anticipovaného truchlení – tedy truchlení, které předchází vlastní smrti. Smrt jejich dítěte je očekávaná a často, jak uvádějí některé matky onkologicky nemocných dětí (Video o Dlouhé cestě), je spojena s pocitem úlevy, že jejich dítě už netrpí. Jejich spoluprožívání nemoci dítěte je ale poznamenána na celý další život, protože jsou denně konfrontováni s jeho úbytkem sil a prožívají stálý stav hluboké beznaděje.

3 Nemocné dítě a jeho osobnost

3.1 Nemoc a její subjektivní vnímání

Jestliže se dynamický vztah zdraví - nemoc dlouhodobě nachází v nerovnováze, propuká choroba, která ohrožuje kvalitu života nemocného. Somatická nemoc představuje vždy narušení celistvosti organismu člověka. Podle Vágnerové (2008) existuje reciproční vztah mezi somatickou a psychickou složkou osobnosti a jakákoli porucha somatického systému se promítne do ostatních složek osobnosti a odrazí se v její psychice a sociálních vztazích. Tato vzájemná propojenost tělesného a duševního může v případě špatného psychického stavu ovlivnit proces zhoršování nemoci na straně jedné, ale, na straně druhé, dobrý psychický stav a vůle k uzdravení může nečekaně zdravotní stav vylepšit a ve výjimečných případech může vést i k úplnému uzdravení, a to i v případě progresivního onemocnění. Mlčák (2004), prostřednictvím Indexu stavu výkonnosti Karnofského škály, demonstruje, jakým způsobem nemoc snižuje výkonnost a zvyšuje závislost na druhých, což se promítá do kvality života nemocného, především do jeho sociálních vztahů.

Tabulka č. 2 Karnofského škála

100%	Normální stav, žádné obtíže, žádné manifestní onemocnění
90%	Normální výkonnost, minimální symptomy choroby
80%	Normální výkonnost s vypětím, drobné příznaky choroby
70%	Omezená výkonnost, neschopnost práce, sám se obslouží
60%	Omezená výkonnost, příležitostně potřebuje cizí pomoc
50%	Omezená výkonnost, potřebuje ošetrovatelskou, často lékařskou péči, není trvale upoután na lůžko
40%	Pacient je trvale upoután na lůžko, potřebuje odbornou péči
30%	Pacient je vážně nemocen, je nutná péče a podpůrná léčba, je indikována hospitalizace
20%	Pacient je velmi těžce nemocen, je nutná hospitalizace a aktivní podpůrná léčba
10%	Pacient je moribundní, nemoc rychle pokračuje
0%	Pacient je mrtev

Vágnerová (2008) uvádí, že každé onemocnění lze posuzovat ze tří hledisek:

- somatický aspekt: je charakterizován konkrétními tělesnými obtížemi, které jsou pro určitou chorobu typické, je vodítkem pro stanovení lékařské diagnózy a pro následnou aplikaci kurativní léčby;
- psychický aspekt: je tvořen souhrnem emočních prožitků vyvolaných somatickou chorobou a dochází k jejich rozumovému zhodnocení;
- sociální aspekt: je reakce sociálního prostředí, jež obklopuje nemocného a vyjadřuje postoj okolí k nemoci. Do tohoto postoje se promítají různé faktory, jako je charakter choroby, osobnost nemocného, jeho věk a stadium nemoci, ale také vzdělanostní a kulturní úroveň společnosti.

Každý nemocný, tedy i nemocné dítě, prožívá svou nemoc individuálně. Stává se, že subjektivně se dítě cítí dobře, ale jeho zdravotní stav je z objektivního (medicínského) hlediska vážný a život ohrožující. Na druhé straně může mít dítě pocity bolesti, i když je z lékařského hlediska zdravé. Může se jednat o psychosomatické problémy, které jsou primárně vyvolány přetíženou psychikou dítěte a jsou somatickým projevem neřešené krize.

3. 2 Bolest jako hlavní symptom nemoci

Hlavním symptomem nemoci je bolest, která „(...) je nepříjemná senzorická a emocionální zkušenost spojená s akutním nebo potenciálním poškozením tkání nebo je popisována výrazy takového poškození. Bolest je vždy subjektivní (Rokyta in Vágnerová, s. 77)“.

Podle Vymětala (in Vágnerová, tamtéž) individuální prožívání bolesti ovlivňují tyto čtyři složky:

- citlivost k bolesti – která má velkou individuální variabilitu; je závislá na mnoha faktorech, mezi které lze zařadit věk nemocného, pohlaví, předchozí zkušenosti, osobnost nemocného a jeho aktuální psychický a tělesný stav;
- emoční prožitek bolesti - bývá téměř vždy negativní, bolest přináší nemocnému utrpení a snižuje jeho pozitivní prožívání, vede k únavě, vyčerpání a ztrátě víry v uzdravení;
- rozumové hodnocení bolesti – je individuální, je to schopnost racionálně zhodnotit příčinu bolesti ‚zdůvodnit si ji‘. Aspekt rozumového hodnocení bolesti většinou nelze brát v úvahu u velmi malých dětí, osob s demencí a osob s mentálním postižením;

- paměť pro bolest – v paměti nemocného jsou prožitky bolesti uloženy a mohou být vyvolány na základě asociace, klasickým příkladem jsou tzv. fantomové bolesti v amputované končetině.

Svatošová (1995) dělí bolest na akutní (náhlou, nečekanou) a chronickou (trvalou, opakující se). O chronické bolesti hovoří v souvislosti s tím, že se její intenzita v současné době dá snížit prostřednictvím léků. K tomu je ale nutná znalost příčin bolesti, aby bylo možné stanovit strategii léčby. Svatošová (tamtéž) odmítá jednostrannou léčbu analgetiky a nabízí další varianty, např. operativní zákrok, ozařování, chemoterapii, hormonální léčbu, léčbu pomocí radioaktivních izotopů, blokády nervů a léčbu prostřednictvím láskyplné péče a pochopení.

Rovněž Vágnerová (2008) rozeznává bolest akutní, jež přichází nečekaně, náhle a její příčina nemusí být známa a bolest chronickou. Chronická bolest nemocného vyčerpává, protože je dlouhodobá a opakující se. Nemocný i v době ústupu bolesti očekává její příští atak, a proto je důsledkem chronické nemoci často pesimismus, ztráta víry v uzdravení, deprese a celková změna osobnostního ladění.

Nemocné děti, podobně jako dospělí, vnímají bolest individuálně. Emoční prožitky bolesti projevují nejmenší děti pláčem, podrážděností a rozmrzelostí a nejsou schopny bolest racionalizovat. Nutná medicínská intervence, která je často velmi bolestivá a má vedlejší účinky (např. u chemoterapie), vyžaduje přítomnost blízkého člověka, který svou podporou alespoň částečně eliminuje prožívání bolesti.

Děti ve starším školním věku a adolescenti již jsou schopni racionalizace bolesti. Jejich emoční prožitky bolesti často vedou – podobně jako dospělých – k různým emočním reakcím od agrese k rezignaci a depresi, které racionalizace může zmírnit nebo oddálit.

Těžká somatická nemoc dítěte pro něj znamená především bolest a omezení přirozené dětské zvědavosti a touhy po pohybu. Jeho přirozený vývoj je zpomalen, stagnuje nebo dochází k regresi. Pokud je dítě ve věku, kdy není schopno bolest racionalizovat, závisí především na jeho nejbližších, zda dítě bude bolest uspokojivě emočně zvládat. Kvalita života těžce nemocného dítěte se mění nejen jemu, ale i jeho nejbližší rodině. Dítě i pečující dospělý jsou vytrženi ze svého přirozeného prostředí a tráví společně čas střídavě ve zdravotnických zařízeních, doma, v některých případech, v konečném stadiu nemoci, v zařízení paliativní péče.

3. 3 Psychika terminálně nemocného dítěte

Chronická nemoc dítěte se zákonitě negativně promítne do jeho fyzického i psychického stavu. Ontogenetická (vývojová) psychologie zkoumá vývoj osobnosti od narození do konečného stadia – smrti. V poslední době nabývá na významu také embryologie, která zkoumá předvjemové chování plodu. Zatímco dospělý věk je ve svém vývoji poměrně kontinuální, prvních 16 let života člověka, jak uvádějí Piaget a Inhelderová (2010), je charakterizováno bouřlivým vývojem tělesným i duševním v důsledku zrání nervové a endokrinní soustavy.

Vágnerová vymezuje předmět vývojové psychologie jako společenskou vědu, která „(...) se zabývá zkoumáním souvislostí a pravidel vývojových proměn v jednotlivých oblastech lidské psychiky i celé osobnosti a usiluje o porozumění jejich mechanismům (Vágnerová, 2012, s.11)“. Psychický vývoj jako proces zahrnuje podle Vágnerové (tamtéž) vývoj biosociální, vývoj kognitivních funkcí, vývoj motivačně emoční složky a vývoj psychosociální. Chronická nemoc dítěte vždy jeho přirozený vývoj naruší, a proto, chceme-li popsat psychiku nemocného dítěte, musíme vzít v úvahu jeho biologický věk, psychickou a sociální zralost, a to vše zasadit do sociálního prostředí, které je formuje. Do celkového pohledu na psychiku nemocného dítěte musí být promítnut také průběh nemoci, její aktuální somatické projevy a charakter lékařské intervence.

Slaný ([online], [cit. 2013-06-03]. Dostupné na: <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/nektere-aspekty-zejmena-pediatricke-thanatologie.htm>>) hovoří ve svém článku, podobně jako Haškovcová (2007), o tzv. akcelerovaném zrání v důsledku vážného onemocnění. Dítě se může svým chováním a prožíváním značně odlišovat od svých vrstevníků a jevit se svému okolí jako ‚dospělejší a zralejší‘. Klade otázky, které nejsou typické pro jeho věk, zamýšlí se nad smyslem života a někdy se uzavírá do svého vnitřního světa a jak uvádí Křivohlavý (in Slaný, tamtéž), může působit dojmem, že je na smrt připraveno.

Sociálním důsledkem dlouhodobé a časté hospitalizace je realita, že dítě přijímá nemocniční prostředí za svůj domov a zdravotnický personál se stává jeho ‚rodinou‘.

Tématem práce je prožívání terminální choroby dítěte od jednoho roku do dospělosti jeho nejbližšími. Každá vývojová etapa má svá specifika, a proto považujeme za nutné charakterizovat změny v osobnosti nemocného dítěte v jednotlivých vývojových obdobích.

3. 4 Vývoj pojmu smrti u zdravého a nemocného dítěte

3. 4. 1 Období věku od 1 do 3 let

Příhoda (1977) charakterizuje období batolete jako dobu, která má pro jeho budoucnost nesmírný význam proto, že je položen základ řeči. Na konci období se vyhraňuje lateralita a dítě, díky rozvinuté lokomoci a jemné motorice, experimentuje a hraje si. Hra má v tomto období charakter učení a práce a má význam pro celý další vývoj dítěte. Vágnerová (2012) hovoří o symbolické hře, která má pro vývoj dítěte emotivní hodnotu.

Podle Vágnerové (tamtéž) se dítě v tomto věku stává samostatnějším a aktivním, je si vědomo své vlastní existence a svých možností.

Ve vztahu batolete ke svému okolí se projevuje typické ‚jáství‘. Nejsou-li uspokojeny dětské potřeby, dochází k projevům zlosti, které se navenek manifestují kopáním, prohýbáním vzad a instinktivní zlostnou pantomimikou (Příhoda, 1977). Typická emoce je v tomto období strach a separační úzkost. Zpočátku je to strach z cizích lidí a neznámého prostředí, později se přidává strach ze tmy a zvířat, rušivých zvuků apod.

Somaticky nemocné batole reaguje zpočátku na bolest pláčem a vzdorem, odmítá cizí osoby, které mu způsobily bolest v minulosti a často mívá strach z lidí, kteří nosí bílý plášť. Normální vývoj se zpomaluje, stagnuje a často dochází k jeho regresi. Děti ve věku od jednoho do tří let neprožívají depresi v pravém slova smyslu, jejich obranná emoční reakce může být zlost, hněv, ale častěji dochází k apatii a regresivnímu chování. Z hlediska sociálních vztahů se dítě přirozeně neodpoutává od své matky, ale naopak – mezi těžce nebo chronicky nemocným dítětem a jeho matkou se vytváří silné citové pouto, které dítěti pomáhá eliminovat bolest, úzkost a strach. V období batolete se patrně nejedná o strach ze smrti a umírání, ale o strach z neznámého.

3. 4. 2 Období věku od 4 do 6 let

Říčan a Krejčířová (2006) uvádějí, že teprve dítě ve věku od tří let chápe pojem smrt – ale vnímá ho jako něco, co se přihodí jiným. Často si ji personifikuje (např. jako Smrt Kmotříčku) a chápe ji jako vratný děj. Jeho zprostředkované zkušenosti s ní vycházejí především z příběhů, které jsou mu předkládány formou pohádek. Zde je smrt možné překonat – Šípková Růženka je probuzena, mrtvý princ je oživen ‚živou vodou‘, zakletí je zlomeno. Dítě v tomto případě považuje smrt za formu spánku, protože spánek dobře zná a ví,

že je možné se z něj probudit. Osobní zkušenost se smrtí může mít zprostředkovánu ale např. i tím, že je přítomno úmrtí domácího mazlíčka. I v tomto případě mu ale dospělí často vysvětlují, že usnul a už se nevrátí.

3. 4. 3. Období věku od 6 do 10 (11) let

Osobnost dítěte s nástupem do školy dozrává, nalézá svou vlastní pozici ve světě a svůj vztah k němu začíná diferencovat. Piaget (in Vágnerová, 2012) označuje toto období jako období názorného, intuitivního myšlení. Při výběru informací o světě okolo něj (Vágnerová 2012) uplatňuje nazírání na něj prostřednictvím:

- centrace – subjektivně podmíněná redukce informací, přehlížení podstatných a vnímání nepodstatných informací;
- fenomenismu – vnímání světa tak, jak se dítěti konkrétně jeví;
- prezentismu – vázanosti na přítomnost, která pro dítě představuje subjektivní jistotu.

Ve svém kauzálním uvažování dítě často uplatňuje transdukci, tedy převrácený způsob hodnocení příčiny a následku.

Na konci mladšího školního věku (10 až 11 let) si zdravé dítě začíná uvědomovat realitu smrti ve své univerzálnosti a permanenci. „Souvisí to s vývojem pojmu času a prostoru, pochopení rozdílu mezi vzpomínkou a fantazií, mezi smrtí a nepřítomností, mezi umíráním a odchodem (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 77)“.

Letálně nemocné dítě ve věku 6 až 10 (11) let si tedy uvědomuje neodvratnost smrti, a to i vlastní. Při hospitalizaci často slyší hovořit rodiče jiného nemocného dítěte o svých pocitech, cítí jejich beznaděj a stává se, že je přítomno smrti svých nemocných kamarádů. Nemocné dítě ví o závažnosti své nemoci a vyčkává, až s ním rodiče budou na toto téma hovořit. Říčan a Krejčířová (tamtéž) však vidí rozdíl v aktivitě rozhovoru. Na rozdíl od starších dětí, tyto děti čekají na otevření tématu a nedotazují se rodičů a lékařů samy. V důsledku transduktivního uvažování o příčinách své nemoci tak mohou často dospět k mylným závěrům, které mohou zvyšovat jejich psychickou zátěž, např.:

- Jsem nemocný, protože jsem zlobil.
- Neposlouchala jsem, a proto jsem onemocněla.
- Neměla jsem být zlá na sestru, proto jsem nemocná.

Je určitě vhodné, aby rodiče a lékaři s dítětem o jeho nemoci aktivně hovořili a podávali takové informace, které je dítě úměrně svému věku schopno pochopit, nezlehčovali jeho zdravotní stav, ale nebrali mu naději na uzdravení.

3. 4. 4 Adolescence

Vágnerová (2012) charakterizuje období dospívání jako přechodnou dobu mezi dětstvím a dospělostí. V našich kulturních a společenských podmínkách trvá přibližně jednu dekádu – od 10 do 20 let. Raná adolescence (10 až 15 let) bývá označovaná jako pubescence, je charakteristická prudkým tělesným dospíváním, změnou způsobu myšlení a emočního prožívání. Pozdní adolescence (15 až 20 let) je individuálně variabilní, je to období profesní přípravy, získávání zkušeností v partnerských vztazích a emancipace ze základní rodiny (tamtéž).

Adolescenti jsou schopni uvažovat abstraktně, převažuje u nich hypoteticko-deduktivní myšlení. Rozvíjí se metakognice (úvaha o vlastním způsobu přemýšlení) a schopnost zralého řešení problémů.

Jak uvádí Vágnerová, (2012), bouřlivé projevy emočního prožívání jsou způsobeny hormonálními změnami. Adolescent se často a dlouho zabývá svými pocity, které považuje za originální a hlubší než pocity ostatních. Zažívá v důsledku sebeuvědomování pocity nejistoty, které mnohdy vedou k vnitřní tenzi a neadekvátním emočním reakcím.

Letální onemocnění dospívajícího zasáhne v době, kdy ‚hledá sám sebe‘, a to se promítne i do prožívání jeho nemoci. „Celé období dospívání je obdobím zvýšené zranitelnosti a snížené odolnosti vůči stresu, při spolupráci (lékaře a nemocného) je potřeba dítě respektovat jako plnohodnotného partnera a akceptovat jím preferovaný individuální styl zvládání (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 82, 83)“. Osobnost dospívajícího je komplikovaná sama o sobě a v době závažné nemoci adolescent vedle prožívání bolesti způsobené chorobou trpí především tím, že se jeho tělo mění a jeho výkonnost se snižuje. Má strach z důsledků léčby, která může způsobit vypadávání vlasů (chemoterapie), změnu tělesných proporcí (léčba kortikoidy), jizvy a úbytek svalové hmoty. Obává se, že se svým vrstevníkům nebude líbit a trápí se tím.¹

¹ „Mám strach, že mám paruku, mám strach, že mám jizvy, co na to okolí? Ztratila jsem společné zážitky se spolužáky, už to není stejné, chtěla bych dohonit vše v životě a ve škole na úkor vyčerpání a únavy, strach ze zařazení do života. Rozpor v tom, co říkají lékaři a sestry a co říkají rodiče. Co s tím? (Z deníku matky letálně nemocné adolescentní dívky)“.

Podle Říčana a Krejčířové (2006) si dospívající jsou vědomi závažnosti svého zdravotního stavu a uvědomují si i to, že mohou zemřít. Mají strach z budoucnosti a chtějí o své nemoci a strachu z ní hovořit se svým okolím. Často se dotazují na podrobnosti nemoci i její léčby. Oslovují zdravotní personál zpravidla častěji než své rodiče, protože chtějí popisovat své pocity a jejich nejbližší tím bývají zaskočeni. Někteří rodiče volí možnost svému umírajícímu dospívajícímu dítěti o jeho zdravotním stavu lhát. Jak bude dále uvedeno, tento přístup umírajícího zatěžuje a může vést k výčtkám svědomí rodičů poté, co jejich dítě zemře.

3. 5 Potřeby těžce nemocného dítěte v závislosti na jeho věku

„Potřeba je stav lidského organismu, který znamená porušení vnitřní rovnováhy nebo nedostatek ve vnějších vztazích osobnosti(...), jejich dlouhodobé nenaplnění se nepříznivě odráží ve zdraví a pocitu pohody (Hartl, Hartlová, 2000, s. 444)“². Maslow (in Hartlová, Hartl, 2000) dělí potřeby podle důležitosti uspokojení na fyziologické (hlad, žízeň, sex, spánek) a psychogenní (potřeba bezpečí a jistoty, potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba ocenění a uznání, potřeba seberealizace, potřeba znát a rozumět).

Pokud dítě onemocní, jeho potřeby zůstávají stejné, jen jejich intenzita se mění a způsoby jejich uspokojování jsou náročnější a vyžadují pomoc rodiny a odbornou lékařskou intervenci. Svatošová (1995) dělí potřeby nemocného na biologické, psychické, sociální a spirituální. Způsob jejich uspokojování závisí na mnoha faktorech – věku, způsobu léčby, spirituálním vnímání, předchozích zkušenostech a sociálních vztazích.

3. 5. 1 Biologické potřeby

Biologické potřeby nemocného dítěte jsou stejné jako u dospělého. Je třeba uspokojit jeho hlad a žízeň. Pokud to jeho zdravotní stav umožňuje, je dobré mu podávat jídlo a pití podle jeho přání. Často ale není možné všechny jeho požadavky splnit, často musí být strava upravena zvláštním způsobem.²

V terminálním stádiu nemoci bývají děti zesláblé natolik, že musí být vyživovány uměle.

² „...ale věděla jsem, že náš společný čas se nachýlil ke konci. Čím více bylo obtíží a komplikací, tím více tělo přestávalo fungovat. Martinka přestávala přijímat potravu, pila jen po hltech a její zesláblé tělíčko se začalo chystat na odchod z tohoto světa. Plně jsem respektovala signály umírání a nechala vše plynout svým přirozeným tempem... ([online],[cit.2013-05-04]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c80>7>>“.

Také vyměšování může být v důsledku nemoci ztíženo, a tak se dětské pacienti musí podrobovat nepříjemným procedurám jako je klystýr a cévkování. V konečném stádiu choroby nemocní mohou zcela přestat ovládat své vyměšování a zvyšuje se potřeba péče o hygienu.

Spánek těžce nemocných dětí narušují bolesti. Je třeba je v mezích možností tlumit, přesto bývá jejich spánek uměle narušován např. pravidelným podáváním léků. Čím více se dítě blíží smrti, tím více spí, a proto je žádoucí, je rušit co nejméně a přizpůsobit se jeho životním rytmům. Kübler-Rossová (2003, s. 99) hovoří o spánku ve fázi akceptace nemoci takto: „Není to ona potřeba spát, (...) nejedná se o spánek coby útěk od reality (...). Je to zvolna rostoucí potřeba prodlužovat tu část dne, jež je vyhrazena spánku“ a zdůrazňuje, že potřeby eliminovat bolest a zajištění pokud možno dostatku kvalitního a nerušeného spánku se s postupující letální chorobou zvyšují.

Podle Svatošové (1995) je o biologické potřeby terminálně nemocných dobře postaráno v nemocnici, ale hospitalizace je pro nemocného stresující. Proto se řada rodičů, především matek nemocných dětí, naučí dítěti podávat léky, zabezpečovat většinu zdravotní péče jen proto, aby dítě konec svého života mohlo trávit doma mezi svými blízkými.³

Svatošová (1995) upozorňuje opakovaně na skutečnost, že zvládání bolesti je individuální a nemocný musí dostávat tolik léků, kolik to jeho zdravotní stav vyžaduje. Cílem je vždy zlepšit kvalitu jeho života, byť se chýlí ke konci, který Svatošová chápe jako jeho završení.

3. 5. 2. Psychické potřeby

Každý člověk je jedinečnou bytostí ve své neopakovatelnosti, i když letální nemoc devastuje jeho tělo. Těžké období nemoci zvyšuje jeho závislost na péči jiných lidí. Pečující okolí má tendenci interpretovat jeho fyzickou závislost na ostatních často i jako celkovou nemohoucnost a nemocný se stává pasivním objektem jejich (mnohdy dobře míněné) péče. Rodinní příslušníci i zdravotnický personál často zapomínají (a lze to pochopit) na to, že nemocnému musejí přiznat základní lidské právo – právo na respektování lidské důstojnosti, a to i na úkor kvantity jejich péče. Mnohdy si nemocný nepřeje být dále aktivně léčen a vyžaduje především léčbu bolesti, klid a přítomnost svých blízkých.

³ „Na samém konci života, když se Markovi v moči začala objevovat krev a jeho malé plíce už byly plné nádorů, požádala Elly a její manžel o to, aby si ho směli vzít domů. Uložili ho do velké postele a celého ho obložili polštáři, aby viděl do místnosti, kde si ostatní děti hrály. Loony, psí nalezenec, který měl vždycky děti moc rád, seděl u jeho postele zcela bez hnutí, jako kdyby věděl, že každý otřes, každé zachvění by malému Markovi mohly způsobit bolest. (...) Elly a její manžel zůstávali střídavě celou noc vzhůru. (...) Mark zavřel oči a přestal dýchat. Elly a Peter drželi Marka v náručí – teď už bez obav, že ho to bude bolet a že mu ublíží (Kübler-Rossová, 2003, s. 34)“.

Malé děti prožívají strach a úzkost z nemoci a smrti a často ji šifrují do svých básní, deníků a výtvarných projevů. Sdílíme názor, že musí být běžné s nemocným dítětem, pokud o to stojí, diskutovat o jeho obrázcích, verších a denících a přijímat jeho snahu vyrovnat se tím se zátěží a podporovat jeho kreativitu.

Svatošová (1995) připomíná, že každý potřebuje pocit bezpečí, a proto je nesmírně důležité, co a jak nemocnému říkáme v době, kdy nás potřebuje. Velký důraz klade na neverbální komunikaci a upozorňuje, že naše gesta a mimika by neměly být v rozporu s tím, co nemocnému verbálně sdělujeme. Komunikace s dětským pacientem, stejně jako s pacientem dospělým, by podle Křivohlavého (1989) měla vést k odstranění nejistoty, úzkosti a strachu z budoucnosti. Měla by podporovat aktuální pozitivní náladu a dávat naději. Nadějí rozumí Křivohlavý možnost dospět k završení svého života a k dosažení přesvědčení, že nemocný nežil marně. Řada rodičů, kteří doprovázejí své terminálně nemocné dítě k smrti, sama vycítí, jakou psychickou podporu jejich dítě potřebuje a dokáže je na umírání připravit.

Elisabeth Kübler-Rossová, která svůj profesní život věnovala terminálně nemocným a pozůstalým, je přesvědčena, že konečná fáze života nemocného prožítá v rodinném kruhu může všem zúčastněným přinést nejen ztráty, ale i nálezy, říká: „Vezmeme-li si nemocného člověka alespoň na několik dnů či týdnů před jeho smrtí do domácí péče, může se tento čas, který by jinak pro zbytek rodiny byl učiněnou noční můrou, stát nádherným společným zážitkem a vést až k usmíření s těžkou realitou (2003, s. 79)“.

3. 5. 3 Sociální potřeby

Dítě ve svém přirozeném vývoji touží po respektu a uznání stejně jako dospělý a potřebuje komunikovat se svými vrstevníky, chce si s nimi hrát, i když je ve svých fyzických možnostech omezováno postupující chorobou. Také adolescent chce komunikovat, protože dozrává prostřednictvím vztahů ve vrstevnické skupině a těžká choroba ho z ní vyčleňuje. Přijetí svými vrstevníky je v důsledku nemoci ztíženo a dospívající má obavy z toho, že jeho vzhled je pro kamarády nepřijatelný.

Umírající dítě chápe závažnost svého zdravotního stavu a často se obává o něm mluvit se svými nejbližšími, protože tuší, že mají, stejně jako ono, strach. „Starší děti, někdy, pokud vycítí, že o tom nedokážete mluvit, ba dokonce se na to bojíte jen pomyslet, napíší na toto téma básničku nebo třeba stránku ve svém deníku (Kübler-Rossová, 2003, s. 16)“.

Rossová (tamtéž) je přesvědčena na základě desetileté práce s dětskými terminálně nemocnými pacienty, že všechny děti vědí o tom, jak jejich nemoc dopadne. Větší děti rozumově, malé intuitivně. Potřebují se s tímto poznáním někomu svěřit. Podle Kübler-Rossově si nacházejí naprosto nečekané posluchače, kterým svou úzkost svěřují. Mnohdy je to chápající uklízečka v nemocnici nebo jiné nemocné dítě. I jazyk, kterým své obavy sdělují, je symbolický, mnohé zůstává nevysloveno nebo je sděleno prostřednictvím zástupného symbolu. Často, teprve v době truchlení po smrti dítěte, rodiče nacházejí básně, obrázky a deníky, ve kterých děti symbolicky vyjadřují své obavy ze smrti, kterou, jak uvádí Kübler-Rossová, očekávaly a věděly, že přichází (tamtéž).

3. 5. 4 Spirituální potřeby

O spiritualitě se u nás v nedávné minulosti nemluvalo, byla, v důsledku ideologie, tabu. Svatošová (1995) ze své dlouholeté praxe s umírajícími dochází, stejně jako Kübler-Rossová (2003) a další, k přesvědčení, že každý nemocný má individuální spirituální potřeby. Uvádí, že i v současné době se většina zdravotníků domnívá, že spirituální potřeby mají pouze lidé věřící a nedokáže s nemocným na toto téma hovořit. Domníváme se, že i člověk, který byl ve svém předchozím životě nevěřící, se v terminálním stadiu nemoci zamýšlí nad smyslem svého života a touží po urovnání sporů a odpuštění. „Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a do poslední chvíle má smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze (Haškovcová, 1995, s. 16)“.

Opatrný (1995) užívá výraz ‚duchovní dimenze‘ pro vyjádření tajemství, které skrývá nitro každého člověka. Je to touha po jistotě, vztazích a vazbách, které pro člověka představují zdroj bezpečí. Opatrný usuzuje ze zkušenosti s nemocnými lidmi, že každý člověk má vlastní spiritualitu, ale její vyjádření navenek je u každého jiné; někteří nemocní se mohou svému okolí jevit jako zcela ‚nespirituální‘, a přesto mohou mít bohatý vnitřní duchovní život. Tato dimenze člověka, podle Opatrného, hraje roli i v situaci, kdy nemocný nekomunikuje se svým okolím nebo je v bezvědomí. Proto je kvalita pomoci nemocnému dána také tím, jak dalece jeho okolí chápe tento duchovní rozměr nemocného a respektuje jej. Opatrný (tamtéž) apeluje na blízké a zdravotnický personál, aby i v případě, že se nemocný nachází v kómatu, respektovali jeho osobnost, oslovovali ho a jednali s ním jako s jedinečnou bytostí.

O spiritualitě letálně nemocných dětí hovoří také Blackmorová. Podobně jako R. Moody pracovala se smrtelně nemocnými a lidmi, kteří prožili svou klinickou smrt. Na základě

stovek rozhovorů s nimi dochází k názoru, že děti, stejně jako dospělí, mají podobné předsmrtné prožitky, které jsou nesdělitelné. Blackmorová vytvořila kontroverzní teorii o psychickém prožívání těsně před okamžikem smrti. Snaží se propojit vědecké poznatky z psychologie, fyziologie a fyziky se spiritualitou. Říká: „Největší otázka zůstává nezodpovězena (...). Naskýtají se dvě možnosti: buď všichni máme nesmrtelnou duši, která přežívá smrt, anebo máme všichni podobné mozky, které odumírají podobným způsobem (1993, s. 31)“.

Naplnění spirituálních potřeb nemocných a umírajících má podle všeho zásadní vliv na kvalitu života v jejich posledních dnech. Usmíření, odpuštění a smíření se s neodvratným faktem trvalého odchodu ze života je dar, kterým se obě strany – umírající i jeho nejbližší – navzájem mohou obdarovat. Pozůstalým pak pomůže vyrovnat se se ztrátou milované bytosti a současně nalézt nový pohled na život.⁴

3. 6 Charta práv hospitalizovaných dětí – podpora respektování jejich potřeb

Závažná nemoc dítěte obvykle vyžaduje hospitalizaci. Zpočátku to bývá krátkodobý pobyt v nemocnici za účelem stanovení diagnózy. Jak nemoc postupuje, hospitalizace je stále častější a delší a jestliže není možné poskytnout domácí paliativní péči, dítě umírá v nemocničním prostředí.

Pokud zdravotní stav dítěte vyžaduje hospitalizaci v důsledku nezbytné lékařské péče, doprovázející rodič i zdravotnický personál by mu měl v mezích možností zajistit takové podmínky, aby kvalita jeho života nebyla zbytečně snižována. V roce 2008 Nadace Klíček přijala Chartu práv hospitalizovaného dítěte a stala se plnoprávným členem Evropské asociace na podporu dětí v nemocnici (EACH). Tento dokument byl schválen na I. evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v roce 1988.

Plné znění Charty:

1. Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.

2. Děti v nemocnici mají mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem

⁴ „Teprve teď začínám chápat některé věci, o nichž hovořil. S každým, kdo mu chtěl naslouchat, mluvil o umírání, a ti lidé od něj odcházeli s radostným úsměvem na tváři (Kübler-Rossová, 2003, s. 242)“.

v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.

3. Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.

4. Děti a/nebo rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.

5. S dětmi se má zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.

6. Dětem se má dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.

7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.

8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.

9. Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.

10. Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

([online],[cit.2013-05-12]. Dostupné na:

<http://www.forumek.cz/documents/texts/1_2.pdf>)

V současné době je u nás dětským pacientům věnována nejen kvalitní lékařská péče, která léčí somatickou chorobu, ale součástí léčby je také aktivní podpora uspokojování jejich psychogenních potřeb. Je podporováno provázení nemocného dítěte rodiči, kteří mohou pobývat v nemocnici společně s ním. Na dětská oddělení docházejí psychoterapeuti, psychologové a herní terapeuti, k běžnému vybavení dětského oddělení patří dobře vybavená herna a nemocné dítě si, pokud je to možné, samo řídí své biorytmy.

3. 7 Etické aspekty - Jak sdělit dítěti jeho zdravotní stav?

Otázkou způsobu sdělení závažné diagnózy se zabývá lékařská etika. Pracuje s pojmem empatie, který chápe Rogers (in Ptáček, Bartůňek a kol., 2011) jako terapii soustředěnou na člověka a jeho momentální potřeby. Tato terapie je úspěšná v případě splnění dvou podmínek – akceptace a autenticity. Akceptací rozumí Rogers (tamtéž) terapeutovo bezpodmínečné přijímání klienta s jeho pozitivními i negativními pocity. Autenticita terapeuta je dána jeho opravdovostí, schopností chovat se tak, jak se právě cítí. Rogersovskou terapii u nás uvedl do praxe v 60. letech 20. století profesor R. Bursík a dále rozpracoval profesor J. Vymětal (tamtéž).

Aby se lékař mohl rozhodnout, zda dítěti sdělí závažnost jeho zdravotního stavu, je třeba pracovat s jeho rodiči. Prvním krokem je pravdivé informování rodičů o diagnóze dítěte a prognóze jejího dalšího vývoje. Rodina nemocného dítěte prochází několika fázemi zpracování této informace, od šoku až po vyrovnání se s realitou, jak bude uvedeno v další kapitole. Sami rodiče rozhodují, zda dítěti přímo oznámí výsledky lékařského vyšetření. Ptáček, Bartůňek a kol. uvádějí: „Ochrana vlastního dítěte (před špatnými zprávami) je velmi silnou instinktivní reakcí, projevem lásky a zdravého rodičovství. Dospělý pacient nese jak tělesnou, tak duševní bolest své nemoci. Rodiče, když už na sebe nemohou převzít tělesné utrpení, se snaží pomoci dítěti tím, že chtějí sami nést veškerou tíhu duševního trápení, strachu a obav z hrozící smrti. Snaží se veškeré nepříznivé informace před dítětem tajit. V takové situaci si nedovedou uvědomit rizika, která z toho vyplývají (2011, s. 376)“. Sami rodiče si však většinou časem uvědomí, že dítěti nelze namlouvat, že se s ním nic neděje. Nemocné dítě – úměrně svému věku ale vždy, si brzy všimne, že došlo ke změně v chování rodičů. Přirozenou reakcí je u něho úlek a strach.⁵ Dítě se rodičů začne ptát a postaví je tak před rozhodnutí, zda mu říci pravdu. Jak Bartůňek a Ptáček, tak Kübler-Rossová (1995) se domnívají, že verbální zlehčování jeho nemoci nebo její popírání vede k tomu, že se dítě ptát přestane, ale neuklidní se: „(...) naopak, může se bát zeptat se na cokoli, třeba i méně závažného, (...) může se tak prohloubit pocit strachu, že situace je moc vážná, když o tom nikdo nechce nic říct, a dítě se ocitne v izolaci a zůstává samo se svými obavami (Ptáček, Bartůňek a kol., 2011, s. 377)“. Oba autoři varují před tím, že když dítě nedostane uspokojující odpověď na své otázky, má vždy negativní pocity, ať se jedná o dítě malé nebo dospívající.

⁵ Jednou, bylo to v době, kdy Christian onemocněl poprvé, jsme jeli (...) a Christian se zčistajasna zeptal: „Mami, jaké je to ležet v hrobě?“ Báł se být pod zemí sám. Nebyl to strach ze smrti, ale z toho, že by měl zůstat sám (Kübler-Rossová, 2003, s.187).

Zkušenosti odborníků, kteří dlouhodobě pracují s těžce nemocnými dětmi, ukazují, že dítě lze informovat o jeho zdravotním stavu, že je to žádoucí a přínosné pro obě strany – nemocné dítě a jeho rodiče. Informace, které dítěti dáváme, musí být ale předávány citlivě a úměrně jeho věku. Ptáček a Bartůněk (2011) doporučují používat přiměřené výrazy, obvyklý způsob dialogu a takovou neverbální komunikaci, která dítě uklidňuje a nebudí falešný soucit. Vnímavost dětí vůči emocím rodičů je v době nemoci zvýšená. Pociťují jejich úzkost a strach, proto je vhodné i velmi malým dětem předávat přiměřenou informaci o tom, co se s nimi děje a co je v nejbližší budoucnosti očekává. Oba autoři považují za nejtěžší hovořit o nemoci a smrti s dospívajícími. „Zatímco menší děti se pouze občas zabývají svou nemocí a vadí jim hlavně omezení, které z nemoci a léčby vyplývají, adolescenti mívají mysl a emoce obavami doslova zaplavené, (...) jsou extrémně citliví na pravdivost, dovedou velmi dobře odlišit opravdový zájem od hraného (Ptáček, Bartůněk, 2011, s.379)“. Na rozdíl od menších dětí vnímají to, že stojí na prahu dospělosti, která jim možná bude odepřena. Je pro ně dvojnásob těžší se s touto realitou vyrovnat, ale často se obávají o svých úzkostech hovořit se svými nejbližšími, protože je chtějí ochránit před bolestí (tamtéž).

Křivohlavý o pravdě a lži při sdělování lékařské diagnózy říká: „(...) Máme vypadat klidně, když nás (...) pacientův stav děsí? Máme se o to pokoušet, i když z řady psychologických studií víme, že nikdo není schopen na sto procent věrně simulovat – předstírat emoce, které nemá? (...) Vyjádříme-li pravdivě svůj stav, může z toho pacient cítit upřímnost. Ta budí důvěru. A slyší-li pak zvládnout se to dá, zní mu to věrohodněji. (1989, s. 15)“.

Matějček, který celý profesní život věnoval dětským pacientům a dětské psychiatrii, rovněž upozorňuje na rizika ‚milosrdné lži‘, které se dopouštějí rodiče nemocných dětí. Všechny drobné úskoky a lži mají dopad na důvěru mezi rodiči a dítětem. Říká: „Když totiž dítě potom pozná pravý stav věcí, znamená to pro něj mnohem těžší duševní otřes, než když mu včas a šetrně řekneme pravdu celou (1986, str. 266)“.

Rodiče se v situaci, kdy prožívají nemoc svého dítěte, mohou opřít o pomoc odborníků. Existuje odborná literatura, která se tímto problémem zabývá. V ČR pracují občanská sdružení pomáhající příbuzným terminálně nemocných a pozůstalým.

Spinett (in Říčan a Krejčířová, s. 77, 78) nabízí v jedenácti bodech návod, jak mluvit s terminálně nemocným dítětem o smrti:

- Smrt stejně jako narození je součástí přirozeného uspořádání věcí. Pro někoho si přijde dříve, pro jiné později. Je dobré neustále doufat.
- Smrt má sociální význam. Všichni společně sdílíme život, jsme vzájemně propojeni, ale zároveň smrtelní.
- Smrt je odloučením pro obě strany. Dítě ztrácí svou rodinu, sourozence a přátele, ale stejně tak rodiče ztrácejí dítě.
- Ztráta není nikdy úplná. Pacient „žije“ dál ve vzpomínkách rodičů, sourozenců a přátel.
- Dítě nebude samo ve smrti ani po smrti. Rodiče s ním zůstanou do poslední chvíle a po smrti si budou připomínat jeho život.
- V době smrti lidé potřebují vědět, že udělali se svým životem vše, co mohli. To je univerzální lidská potřeba, kterou sdílí dítě stejně jako dospělý.
- Dítě potřebuje být znovu ujišťováno, že je v pořádku, když pláče a cítí se smutné.
- Dítě má také potřebu být znovu ujišťováno, že ticho je vítané a přijatelné. Je potřeba, aby u dítěte někdo seděl a jenom držel dítě za ruku a naslouchal, co říká.
- Když nastane smrt, tak neublíží, samotná smrt nebolí. Po smrti se bolest nevrátí.
- Umírá-li někdo, koho milujeme, je pro nás důležité, abychom byli schopni se s ním rozloučit ještě za života. Patří sem návštěvy a pobyt rodičů, sourozenců i přátel u lůžka nemocného a také systém péče o umírající doma. Nesmíme podcenit pohřeb, který je velmi důležitý.
- Dospělí také sami neví, co si mají o smrti myslet, jaký postoj k ní zaujmout. Je tu uvědomění, jak je život krátký pro všechny z nás a jak mnoho bychom měli užívat každou minutu – těšit se z ní – toto je velice hluboký problém života a umírání, který umírající dítě před rodiče aktuálně postavilo. Musí-li dítě zemřít, rodiče a celá rodina budou vzpomínat na chvíle, kdy byl jejich potomek šťastný. Jsou to vzpomínky, které dávají životu význam a zachovávají přirozenou kontinuitu lidského bytí.

Otázky: *Je vhodné sdělit dítěti jeho diagnózu? Jak ho připravit na to, že jeho nemoc je smrtelná?*, nemají jednoznačnou odpověď. Je zcela na rozhodnutí rodičů, jak a co dítěti říci. Kloníme se k názoru, že je žádoucí informovat dítě přiměřeně jeho věku a zdravotnímu stavu o průběhu a prognóze jeho nemoci.⁶ Domníváme se, že dítě je schopné tyto informace

⁶ „(...) poslali ho na odběr krve kvůli podezření na leukemii. Diagnózu nám potvrdili. Když jsem to slovo měl vyslovit, vůbec mi to nešlo. Adam býval strašný rošťák, takové živé stříbro a teď musel vydržet dlouhou a škaradeou léčbu. Přemýšleli jsme se ženou, jak mu to říct. Nesnášel žádnou šuškanou a vždycky chtěl slyšet pravdu. Povídám - Adošku, je to těžká, hnusná nemoc, ale my to zvládnem. Dohodli jsme se, že doktoři budou

přijmout a nalézt tak odpovědi na neodbytné otázky, které ho pronásledují a skličují. Jen je třeba najít nejvhodnější formu sdělení. Nálezem v tomto těžkém životním období se tak může stát pravdivý, otevřený a silný vztah rodič - nemocné dítě. Zkušenosti odborníků ukazují, že pravdivě informované děti lépe spolupracují s lékaři a mají větší důvěru k rodičům. Jsou schopné o svém strachu hovořit a snáze vyjadřují své potřeby (Ptáček, Bartůněk, 2011).

mluvit i před ním. Pochopil, že mu jde o život, a začal bojovat. (...) Byli jsme u něho se ženou oba, když to skončilo. ([online],[cit.2013-07-28]. Dostupné na: <http://ona.idnes.cz/prezili-jsme-svoje-dite-jak-s-tim-zit-dal-fdq-vztahy-sex.aspx?c=A080310_111825_ona_vztahy_ves>)

4 Nemocné dítě a jeho rodina

4.1 Sdělení diagnózy jako zlomový okamžik v životě rodiny

Sdělení diagnózy představuje pro blízkou rodinu dítěte zásadní zlom, který ovlivní její současnost i budoucnost. Pod tlakem okolností musí změnit životní tempo a rytmus, reorganizuje svůj čas a mnohdy se dostává do ekonomických problémů.

V naší společnosti je rodina tvořena většinou rodiči a jedním až dvěma dětmi. „Výraznou většinu úplných rodin tvoří manželské páry (necelých 89 %); na faktická manželství (neformální soužití druha a družky) připadá 11 % (...). V úplných rodinách žije 1,4 mil. závislých dětí, na jednu rodinu s dětmi připadá průměrně 1,6 závislého dítěte. ([online, [cit. 2013-09-19].

Dostupné

na:

http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/jake_je_slozeni_domacnosti_v_cr2013030>7“.

V posledních letech u nás stoupá počet neúplných rodin, které tvoří jeden z rodičů a jedno nebo více dětí. „Většinu neúplných rodin (tj. jeden z rodičů s alespoň jedním dítětem) tvoří matky s dětmi (81 %) (...). V neúplných rodinách žije 400 tis. závislých dětí, tedy zhruba 22 % všech závislých dětí (tamtéž)“. Možný (2002) uvádí, že od devadesátých let 20. století klesl počet narozených dětí provdaným matkám o 40 %. V současnosti se každé páté dítě narodí mimo manželství a jak uvádí Možný (tamtéž), v roce 2000 žilo v České republice téměř dvacet tisíc nemanželských dětí.

Situace, kdy dítě smrtelně onemocní, je pro jeho nejbližší zátěžová vždy, ať už se jedná o úplnou nebo neúplnou rodinu. Kloníme se ale k názoru, že dobře fungující úplná rodina má větší přirozenou schopnost se s traumatem vyrovnat a pozitivně působit na kvalitu života letálně nemocného dítěte.

Sobotková (2007, s. 77) charakterizuje rodinný stres jako „(...) nespecifický požadavek na chování rodiny“. Zvládání stresu rodinou je závislé na mnoha okolnostech. Sobotková uvádí, že důležitým faktorem zvládání stresu je resilience a vysvětluje: „(...) resilience je taková vlastnost rodiny, která jí umožňuje udržet si zavedené vzorce fungování, i když je konfrontována s rizikovými faktory (...)“. Z uvedeného vyplývá, že resilientní chování rodiny v průběhu smrtelné choroby jednoho jejího člena znamená trvalost, s jakou si rodina podrží své zažití rituály a role jejích členů, i když bylo tradiční fungování rodiny náhle narušeno. Příkladem dobrého zvládání stresu je příběh mladé rodiny v knize manželů Křivohlavých Dřevěný toleranční kostel ve Velké Lhotě. Manželé Kočívovi v průběhu svého manželství pochovali sedm dětí z dvanácti. Ke zvládání stresu jim pomohly rodinné rituály vycházející

z jejich víry. Pokaždé, když jim zemřelo další dítě, proběhla zádušní mše s promluvou jejich duchovního a poté pozvali všechny rodinné přátele na zádušní hostinu. Jejich pevná víra jim umožnila s pokorou přijmout smrt další a dalších dětí, jak je zapsáno v rodinné kronice otce Kočíba.⁷

Hartl a Hartlová definují diagnózu jako „(...) určení choroby nebo jejích následků, vrozených a získaných poruch nebo vad nebo rozlišení jedné choroby od druhé (2000, s. 111)“. Sdělení diagnózy, jak uvádí Dohnalová ([online], [cit. 2013-04-16]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publicovany%20clanek.pdf>), probíhá obvykle podle standardního scénáře. Rodiče nemocného dítěte jsou pozváni ošetřujícím lékařem do lékařského pokoje nebo prostoru ke sdělování diagnózy předem určeného a lékař informuje rodiče o výsledcích odborného vyšetření. Rodiče dítěte prožívají těžké chvíle, neboť tušili již dříve, že s jejich dítětem není vše v pořádku. Dosud ale měli naději, že jeho nemoc není vážná, že se jedná o zdravotní problém, který lze vyřešit medicínskou intervencí. Jejich napětí se zvyšuje i tím, že jsou lékařem zváni k individuálnímu rozhovoru v soukromí.⁸

Jaké jsou bezprostřední pocity rodičů, jimž bylo oznámeno, že nemoc jejich dítěte je velmi vážná a může vést ke smrti, budeme popisovat podrobně v další části práce.

Šok, který prožívá rodina po oznámení závažného zdravotního stavu jejich dítěte, může částečně zmírnit nebo naopak prohloubit způsob komunikace lékaře s ní.

Ptáček, Bartůněk a kol. v kapitole o podávání informací lékaře pacientovi nebo (v případě, že je nezletilý) jeho zákonnému zástupci, hovoří o tom, že: „(...) způsob podávání informací je nezbytnou dovedností, kterou lékař musí ovládat. Informace je třeba podávat s ohledem na potřeby pacienta a citlivě. (2011, s. 67)“. Autoři dále uvádějí, že při sdělování závažné diagnózy si musí lékař vytvořit dostatečný časový prostor, aby komunikace neprobíhala ve spěchu a příjemce informace vše správně pochopil. Doporučují následující postup:

7 „Poslední deň v roce! Ó Bože všemohoucí, by to byl také posledný deň našeho trápení nad našimi dítkami, za to vše vroucně prosíme, avšak staniž se vůle Tvá (Křivohlavý, Křivohlavá, 2012, s. 121)“.

8 „(...) Má nádherný název - modrý pokoj. Až později začnu chápat, co v mluvě mezi rodiči znamená modrý pokoj. Je to pokoj, kde jsou rodičům sdělovány závažné informace a vůbec nezáleží na barvě pokoje. Jsem jako robot, jako natažený stroj na klíček. Usedáme do křesel, lékař je příjemný, snaží se o uvolnění atmosféry (...) Nejsm schopná mluvit, už aby to skončilo, chce se mi utíkat za Martinkou. (...) Lékař začíná pomalu mluvit. (...) Slova létají vzduchem jako nože, které se zabodávají hlouběji a hlouběji do mého mozku a mého srdce. ([online],[cit.2013-05-04]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c807>>“.

- podání informací;
- ujištění, že pacient rozumí;
- zjištění největších obav pacienta;
- zjištění, jak je pacient situaci schopen zvládnout, dát realistické naděje.

Ke zvládnutí tohoto závažného dialogu musí být lékař dobře psychologicky připraven a nesmí mu chybět empatie. Autoři vznášejí požadavek, aby tato dovednost byla povinnou součástí odborné profesní přípravy budoucích lékařů (tamtéž).

Křivohlavý (2002) ještě připomíná, že lékař by měl při sdělování diagnózy užívat jen takovou míru odborné terminologie, které pacient (v případě nemocného dítěte rodič) rozumí. Po této ‚chvilí pravdy‘, dodává Křivohlavý, se pacient (rodič nemocného dítěte) musí s diagnózou smířit.⁹ Poté následuje pro rodiče nejtěžší období - procházení fázemi vedoucími k vyrovnávání se s realitou, o čemž pojednávají následující kapitoly.

Dohnalová ve svém dotazníkovém kvalitativním šetření pro o. s. Dlouhá cesta v roce 2010 ([online], [cit. 2013-08-12]. Dostupné na: <<http://www.socialniproace.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>) dochází na základě zkušeností respondentů k závěrům, že většina z nich hodnotí komunikaci lékaře a rodiny terminálně nemocného dítěte negativně. „(...) maminka dodnes není vyrovnaná s chováním lékařky, která jí sdělila, že není třeba, aby byla se svým synem v nemocnici, že to zvládne sám (syn této ženy zemřel ve věku 4 let). Tato matka se i dnes, patnáct let po smrti svého chlapce domnívá, že jí tato lékařka podávala mylné informace o zdravotním stavu jejího dítěte. (tamtéž)“. Jiná matka vypráví: „(...) lékaři byli odborníci na úrovni, ale neosobní, vše probíhalo hodně rychle, nemohli jsme nic prokonzultovat na místě, protože lékař neměl čas. (...) (tamtéž)“.

Ptáček a Bartůněk (2011, str. 376) hovoří o pocitech rodičů při sdělení závažné diagnózy jejich dítěte: „Lidská psychika jen stěží přijímá fakt, že se něco stalo bez příčiny (...). (...) proto každé onemocnění vnímáme jako důsledek nějakého pochybení (...)“. Rodiče často trpí pocitem viny, že něco zanedbali a dělají ve svém životě změny (například přestávají kouřit nebo přehodnocují své vztahy k ostatním). Je to součást přirozené reakce na sdělení špatné zprávy a lékař by neměl jejich snahu zlehčovat, protože „(...) tyto změny se pak stávají novým zdrojem životní opory a naděje (tamtéž)“.

⁹ „(...) byla stanovena diagnóza oboustranný zápal plic a nález tří útvarů v dutině břišní. Byli jsme odesláni do FN Olomouc, kde nás nepřijali a odeslali do Brna na dětskou onkologii. Už sdělení: ‚Maminko, raději se posadte...‘, bylo vyčerpávající (...), nebylo potřeba dalších slov (...), neblahé tušení se najednou stalo reálným až hmatatelným orotelem... ([online], [cit. 2013-05-04]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c807>>).“

Matějček o dialogu lékaře s rodiči říká, že musí být pravdivý, ale nesmí jim zcela vzít naději, „(...) zvláště tuto naději do budoucna, onu základní psychickou potřebu ‚otevřené budoucnosti‘, kterou rodiče s dítětem sdílejí (2004, str. 44).“

Situace rodičů po oznámení diagnózy jejich dítěte je bezesporu velmi těžká. Musí přijmout skutečnost, že dítě je velmi vážně nemocné a zpracovat ji. Jejich krizi často prohlubuje necitlivý přístup lékařů a zdravotnického personálu. Zdá se jim, že v jediném okamžiku musí akceptovat a řešit novou, nesmírně zátěžovou situaci a přizpůsobit jí svůj budoucí život. Bez nadsázky se jim dočasně zhroutl celý jejich svět, přičemž cítí, že jejich budoucnost nemá perspektivu. Reorganizují svůj čas, práci a vztahy, potýkají se s pocitem beznaděje a nemohoucnosti cokoli vlastními silami ovlivnit.

Životní tempo rodiny se mění a je přizpůsobeno potřebám nemocného dítěte. Péči o něj a jeho doprovázení v nemocnici nejčastěji přejímají matky. Když jsou zaměstnané, přerušují nebo opouštějí svou práci a setrvávají s ním.¹⁰ V případě, že nemocné dítě má sourozence, péči o ně přebírá širší rodina, jsou zapojeni prarodiče a další blízcí příbuzní. Dohnalová ([online], [cit. 2013-04-16]. Dostupné na: http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publicovany%20clanek.pdf) o tom říká: „Doba, kdy dítě prochází obtížnou léčbou, je samozřejmě nesmírně zatěžující pro celou rodinu. A to po všech stránkách. Některé matky přestávají chodit do zaměstnání a starají se o dítě (často i v nemocnici). Otcové a další děti v rodině jsou nuceni se nové situaci přizpůsobit. Manželský svazek se v této době buduje na jiné úrovni. Chod domácnosti, ale především trvalost a hloubka vztahu mezi manželi jsou podrobeny velké zkoušce. Mnohé manželské páry tato zkušenost stmelila, naopak některá manželství se pod tíhou těchto událostí rozpadla“.

Dohnalová (tamtéž) i Kübler-Rossová (2003) popisují, na základě zkušenosti, práce s rodinami terminálně nemocných dětí situace, kdy se rodina může, v důsledku nemoci dítěte, dostat do ekonomických problémů. Jedna z matek, v kvalitativním šetření Dohnalové, charakterizuje neútešnou situaci takto: „*Nedostatek finančních prostředků, nevyhovující bytová situace, problém s dopravou do nemocnice v Brně, manželské neshody včetně fyzického napadání manželem, špatné vztahy se členy rodiny(...)*. ([online], [cit. 2013-04-16].

10 „Když jsme se dozvěděli o onkologickém onemocnění, manželka kojila mladší dítě, a proto jsem s nemocným dítětem nastoupil do nemocnice. Pobíral jsem nemocenskou a také jsem někdy využíval dovolenou. V průběhu 3 měsíců léčby jsem byl 2 týdny měsíčně v práci a další 2 týdny v nemocnici. Střídali jsme se s manželkou, která postupně omezila kojení mladšího dítěte (v 8 měsících jeho věku). Můj měsíční příjem se podstatně snížil. ([online], [cit.2013-04-16]. Dostupné na: http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publicovany%20clanek.pdf)“.

Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publicovany%20clanek.pdf>“ Považujeme za tristní, že jednoznačně nejtěžší úkol rodičů – provázet své dítě těžkou chorobou až k smrti, je často komplikován nedostatkem finančních prostředků, a to se zákonitě musí negativně promítnout do vztahů uvnitř rodiny.

Sdělení letální diagnózy dítěte je pocíťováno rodiči a blízkými jako šok, ohromení, ‚blesk z čistého nebe‘. Je to ale pouze začátek dlouhé cesty - doprovázení nemocného dítěte až ke smrti. Poté nastává procházení procesem truchlení, o kterém bude pojednáno v závěru práce.

4. 2 Role rodičů, sourozenců a ostatních nejbližších v péči o nemocné dítě

Rodina, jako „společenská skupina spojená manželstvím a pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí (Hartl, Hartlová, 2000, s. 512)“ je zasazena realitou vážného onemocnění svého člena a prožívá těžkou krizi. Parkes, Relfová a Couldricková (2007) hovoří o rodině jako o biologické entitě, která z nás činí to, co jsme a z které čerpáme svou identitu. Autoři zdůrazňují, že smrtelná nemoc jednoho jejího člena postihuje celou rodinu, protože: „(...) pacientovy obtíže mohou brzy skončit, ale problémy rodiny tím mohou teprve začínat. (str. 12, tamtéž)“.

Až do propuknutí nemoci měla rodina svůj zažitý životní styl, který v důsledku letálního onemocnění dítěte musí zásadně měnit, protože se mění potřeby nemocného a ostatní její členové jsou nuceni to akceptovat. Všichni blízcí se náhle ocitají v náročné životní situaci. Tu definují manželé Hartlovi jako: „(...) situace životní náročné – do této kategorie se řadí: a) konflikt – rozpor mezi dvěma tendencemi; b) frustrace – zmaření na cestě k cíli; c) stres – nadměrná zátěž, způsoby vyrovnávání se s těmito situacemi se dělí do dvou skupin. Útok a útěk; míra patologie rozdílná, obecně však platí, že jedinec je tím adaptabilnější a duševně zdravější, čím širší rejstřík způsobů vyrovnávání se s náročnými životními situacemi ovládá a používá přiměřeně dané situaci (2000, s. 529)“. V době před onemocněním byl obvykle životní styl rodiny stabilní a rodinné role byly dány pohlavím, věkem a pořadím v narození sourozenců. Tyto role se mohou (ale nemusí) dramaticky měnit v době nemoci dítěte.

Rodiče nemocného dítěte se v této době potýkají s mnoha problémy – počínaje rozhodnutím, kdo s ním bude v nemocnici a jak bude postaráno o ostatní členy domácnosti.

Na konci nemoci dítěte rodinu čeká další těžké rozhodnutí – musí zvolit neoptimálnější model paliativní péče. Autoři, kteří se dlouhodobě věnují thanatologii a práci s blízkými umírajících, doporučují, aby se do péče o ně zapojila celá rodina včetně dětí. Sourozenci umírajícího dítěte by neměli být od jeho lůžka ‚odháněni‘. Měli by být v mezích možností přítomni každodenní péči o něj a podle svého věku se mohou zapojit do pomoci s ní. Kübler-Rossová o tom říká: „(...) každý bratr, každá sestra vážně nemocného dítěte by se na péči o ně měli nějakým způsobem podílet. Je-li malý pacient doma, měli bychom sourozencům svěřit konkrétní drobné úkoly. Můžeme jim uložit, aby každý den, když se vrátí ze školy, přivedli k němu na návštěvu jeho oblíbeného pejska. Mohou svému sourozenci pomáhat s výrobou různých drobností (...), když už jeho fyzické tělo zeslábne natolik, že ho každé hraní i veškeré jiné aktivity unaví. (2003, s. 17)“.

Pokud nebudeme zdravé sourozence aktivně zapojovat do péče o nemocného bratra nebo sestru, můžeme v nich vzbudit pocity viny. Mohou se cítit provinile, když budou veselí a budou podle své přirozené potřeby aktivně žít. Kübler-Rossová varuje před tím, aby se byt, ve kterém pobývá nemocné dítě, proměnil v ‚márnici‘. Čím více bude rodina radostná a zachová si své minulé zvyky a rituály, tím lépe se budou cítit její členové a především nemocné dítě. „Tam, kde zůstává radost a smích, vzájemná láska a drobná potěšení, tam se i těžkosti, které každý den přináší, snášejí mnohem snáz. (tamtéž)“.

Péče o letálně nemocné dítě, zejména tráví-li své poslední dny doma v rodině, vyžaduje zapojení všech jejích členů. Zkušenosti Kübler-Rossové a dalších potvrzují, že děti, které byly aktivně účastny péče o svého terminálně nemocného sourozence, se nezabývají tím, jak se mění jeho vzhled a chování v souvislosti s postupující chorobou. Děti se na něj dívají ‚jinýma očima‘ a lépe se pak vyrovnávají s jeho definitivním odchodem v procesu truchlení (tamtéž).

Kübler-Rossová, jež uskutečnila řadu rozhovorů se sourozenci terminálně nemocných dětí, popisuje jejich pocity. Děti, kterým nebyla dána možnost se do péče zapojit, si v průběhu nemoci bratra či sestry připadají odmítané, izolované, mají pocit viny, že zůstaly zdravé, zatímco jejich sourozenec trpí. Často hovoří o své žárlivosti na nemocného, který podle nich dostává více rodičovské lásky a zájmu, ale i materiálních výhod než ony. Také jejich proces truchlení je komplikovaný v důsledku přežívajících pocitů viny a vnitřních dluhů (tamtéž).¹¹

Rodičovské role se v době letální choroby dítěte zásadně nemění. Zatímco matka,

¹¹ „Když u malého Boba diagnostikovali rakovinu, snažili se mu rodiče – plni neurčitých pocitů viny a smutku – splnit doslova všechno, nač si jen pomyslel. (...) Jeho bratr Billy s úžasem, později i s hněvem a závistí – sledoval, jak jeho bratr dostává, nač si vzpomene. (...) Billy si začal ubližovat, každý týden si něco udělal, ale nikdo mu nevěnoval pozornost. (...) Později, několik měsíců předtím, než jeho bratr zemřel, si učitel ve škole všiml, že se Billy velice krutě chová k postiženému chlapci na vozíku. (Kübler-Rossová, 1993, s. 18)“.

ve většině případů, přebírá péči a doprovází nemocné dítě na nutná lékařská vyšetření a při hospitalizaci, otec si ponechává svou roli živitele. Často také musí pečovat o ostatní sourozence v době, kdy matka není doma, protože pobývá s nemocným dítětem v nemocnici. Může se zdát, že otec nemocného dítěte není jeho chorobou zasažen tolik, jako jeho matka i vzhledem k tomu, že si i v době nemoci zachovává minulé sociální kontakty. Kubíčková (2001) se ale na základě své psychoterapeutické praxe s pozůstalými domnívá, že prožívání nemoci a smrti dítěte je ovlivněno genderově, a to tak že zasahuje oba rodiče stejnou intenzitou, jen jejich prožívání navenek se liší. Matky zpravidla manifestují svůj zármutek a bolest více zjevně, jsou ve svých emočních projevech extrovertní, zatímco otcové svou bolest skrývají a jejich zármutek je latentní.

4. 3 Fáze prožívání nemoci dítětem a jeho nejbližšími

Co se odehrává v mysli nemocného a jeho nejbližších, když jsou konfrontováni s realitou letální choroby? Z dostupné literatury vyplývá, že nemocní a jeho blízcí procházejí několika specifickými fázemi psychického prožívání přijetí diagnózy a její perspektivy. Teoreticky tento model podrobně popsala Elisabeth Kübler-Rossová, která se dlouhou řadu let věnovala terminálně nemocným pacientům a jejich rodinám. Její kniha *Rozhovory s umírajícími* z roku 1972 odstartovala vlnu zájmu o umírající. I když se tomuto tématu před ní věnovala řada dalších odborníků, teprve její kniha oslovila i laickou veřejnost. (Haškovcová, 1985). U nás se psychikou letálně nemocných a jejich blízkých zabývají, Křivohlavý, Svatošová, Dohnalová, Musil a další.

V této práci se zaměřujeme na proces prožívání fází nemoci podle Kübler-Rossové, protože z jejího modelu vycházejí naši současní autoři. Kübler-Rossová (in Svatošová) člení prožívání nemoci na tato stadia:

- negace, šok, popírání;
- agrese, hněv, vzpoura;
- smlouvání, vyjednávání;
- deprese, smutek;
- smíření, souhlas.

Svatošová (1995) ale upozorňuje na to, že reakce na těžké životní události (v případě této práce na letální chorobu dítěte) jsou individuální a závislé na řadě vnějších okolností,

na dosavadních zkušenostech a osobnosti jedince. I když většina nemocných a jejich blízkých prochází zpracováním nemoci podobně, může se stát, že: „(...) tyto fáze, i když jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, nemusí vždycky zachovávat tento sled. Naopak, často se některé z nich opakovaně vracejí a střídají a mohou se i dvě nebo tři, někdy i v jediném dni, prolínat. Nejsou stejně dlouhé a může se stát, že některá chybí (1995, s. 27)“¹². Svatošová rovněž upozorňuje na možný časový posun fází, tedy stav, kdy se blízký člověk aktuálně nachází v jiné fázi než jeho nemocný člen rodiny.

4. 3. 1 Negace

Kübler-Rossová (1992) nazývá toto první stadium také obdobím popírání a izolace. Rodičům je sdělena diagnóza dítěte. Následuje psychický šok, který Křivohlavý (1989) popisuje jako (němý) výkřik a je důsledkem úděsu a překvapení z poznání, že se stalo něco strašného.¹² „Tento stav je charakterizován psychicky jako ustrnutí na jedné straně a zděšené chování na straně druhé. (Křivohlavý, 2002, s. 36)“ a upozorňuje na skutečnost, že tyto dvě formy šoku se mohou střídát a jsou důsledkem mentálního odpoutávání se člověka od reality.

Po počátečním šoku se psychika rodičů nemocných dětí a pacientů začne zotavovat. Přirozeným obranným mechanismem je negace a popírání reality vážného onemocnění, které jsou podle Kübler-Rossové (1992) naprosto zdravým způsobem vyrovnávání se se skutečností. V době popírání nemoci si tak psychika odpočine a mobilizuje síly pro zvládnutí návratu do reality. „Odmítání, popírání reality funguje jako jakýsi nárazník, jenž tlumí účinky nenadálé a šokující zprávy a s postupem času dovoluje (...) také zmobilizovat v sobě jiné, méně radikální obranné strategie. (1992, s. 36)“¹². Autorka (tamtéž) je přesvědčena o tom, že popírání a negace jsou přirozené reakce a uvádí, že se ve své praxi setkala jen se třemi pacienty z více než dvou set, kteří popírali svou nemoc až do konce života. Typické jsou pro toto období výroky:

- To se mě netýká.
- Lékaři špatně diagnostikovali mé (jeho) potíže.
- Určitě ten rentgen vyměnili. Atd.

12 „ (...) NEEEEEE TO NENÍ MOŽNĚ! Bože, kde to jsem? Já tady nechci být!!!!!! (...) V hlavě mi nastává zmatek a strach, myšlenky běhají jako splašené. To přece není možné, nádor znamená smrt! Chemoterapie vždy nezabírá, bude vůbec možná operace????? Co jsem udělala špatně? Kde se stala chyba? Je to skutečnost nebo jen sen? ([online], [cit.2013-05-04]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c807>>“.

Kübler-Rossová (tamtéž) dospívá k názoru, že délka fáze popírání nemoci, závisí na několika faktorech. Mezi nejdůležitější patří způsob, jakým byla informace o nemoci předána, kolik času nemocnému zbývá do konce a jaké si vypracoval ve svém předchozím životě strategie pro zvládnání obtížných situací.

Pokud okolí přistoupí na ‚hru o popírání nemoci‘, může se pacient ocitnout v izolaci a osamění. Složitá situace nastává, když je rodiči terminálně nemocného dítěte fáze popírání prolongována. Letálně nemocní včetně dětí si mohou dovolit realitu určitý čas negovat, ale lidé kolem nich by jejich rozhodnutí neměli dlouhodobě potvrzovat. Je třeba vědět, že se jedná o jednu z fází reakce na informaci o vážném zdravotním stavu a tato většinou přechází do fáze druhé – agrese, hněvu a vzpoury.

4. 3. 2 Agrese

V okamžiku návratu psychiky terminálně nemocného do normálu vstupuje psychické prožívání nemoci do fáze agrese. Někteří autoři ji nazývají fází zlosti (Kübler-Rossová, 1992) nebo hněvu a vzpoury (Svatošová, 1995). Křivohlavý (1989) hovoří o fázi vtíravých myšlenek, které mohou vyústit až v chorobnou obsesi.¹³

Kübler-Rossová uvádí, že po době popírání již není možné si i nadále namlouvat, že se nic neděje a realita tvrdě dolehne na nemocného i jeho nejbližší. Říká: „Ať se nemocný člověk v takovou chvíli podívá kamkoli, všechno je jen pro zlost. (...) Poslechne si zprávy plné destrukce, válek, požárů a tragédií a pocítí, jak vzdálený je okolní svět a jak je bez zájmu o boj a trápení jednoho bezvýznamného člověka. (...) Začne zvyšovat hlas, vznášet požadavky, začne si stěžovat a vyžadovat větší pozornost, je to možná jeho poslední zvolání: (...) Slyšíte můj hlas, ještě jsem neumřel! (1992, s. 47)“.

Svatošová (1995) charakterizuje fázi agrese prostřednictvím otázek, které si nemocní nebo jejich nejbližší kladou:

- Proč právě já?
- Co jsem udělal, že jsem tak potrestán?
- Čím jsem se provinil?

Podobné otázky si kladou i rodiče letálně nemocného dítěte, kterým začne, jak nemoc

13 „Ráno to s ní bylo pokaždé špatné, měla panovačnou náladu a byla na mě opravdu ohavná. (...) Když byla jednoho dne opravdu příšerná a osobní, dala jsem Rosemary ultimátum. Buď bude na mě laskavější nebo odejdu. Na to na mě začala ječet, ať si tedy jdu, ať odejdu z jejího domu a začala na mě chrlit ještě větší nadávky, (...). (...), pak jsem se taky posadila. „Strašně se bojím a jsem osamělá. Prosím vás, neopouštějte mě,“ řekla. „S vámi se cítím v bezpečí.“ Jednou odpoledne (...) mi poručila, abych si přestala pobrukovat. „Nesnášim, když jste tak šťastná a věčně si prozpěvujete,“ nasupila se (Ware, 2012, s.216, 217)“.

postupuje a lékařská intervence není dostatečně účinná, docházejí fakt, že i když oni řeší tak zásadní krizi, život kolem nich jde dál. Nejjednodušší pro ně je svoje negativní emoce, které jsou vlastně výkřikem jejich bezmoci, obrátit proti těm, kdo jsou nejbližší. Často svůj vztek ventilují v přítomnosti lékařů, které obviňují z nedostatečné nebo nevhodně zvolené lékařské intervence. Kübler-Rossová (1992) hovoří o fázi vzteku jako o období, v němž jsou nemocní a jejich rodina pro své okolí nejméně akceptovatelní. Je třeba vědět, že ve fázi agrese je nutné se obrnit trpělivostí a respektovat, v jiné situaci nepřijatelné, chování nemocného nebo jeho blízkých. Pokud vše půjde přirozenou cestou, přecházejí do další fáze psychického prožívání nemoci, kterou je smlouvání.

4. 3. 3 Smlouvání

Smlouvání čili vyjednávání je fáze psychického prožívání nemoci, o které hovoří Kübler-Rossová (1992) a Svatošová (1995), Křivohlavý ji ale neuvádí. Kübler-Rossová (tamtéž) ji považuje za důležitou pro nemocného, i když podle jejích zkušeností trvá kratší dobu než fáze předchozí a následující a okolí si jejího průběhu ani nemusí všimnout. Po extrovertně prožívané fázi agrese se nemocní a jejich blízcí mohou uchýlit k jiné taktice vyrovnávání se s realitou. Základem se stává předchozí zkušenost s tzv. odměnou za dobré chování. „Smlouvání je vlastně pokusem o odklad, musí obsahovat cenu, jež by měla přijít za ono ‚dobré chování‘ a stanovuje si dobrovolně a samostatně zvolenou hranici (...), a obsahuje taky implicitní slib, že pacient nebude žádat víc, bude-li mu tento odklad udělen. (1992, s. 74)“. Kübler-Rossová také uvádí, že tyto ‚smlouvy‘ uzavírají nemocní a jejich rodina většinou s Bohem a obvykle o nich s nikým nemluví (tamtéž). Empatický lékař, duchovní nebo rodič mohou ale tyto vnitřní sliby odhalit v individuálním rozhovoru. Kübler-Rossová (tamtéž) je přesvědčena, že fázi smlouvání procházejí všichni letálně nemocní a jejich rodina, ovšem průběh jejich vnitřního dialogu zůstává pro jejich okolí skrytý. Svatošová (1995) upozorňuje také na to, že období smlouvání může být navenek projevovalo hledáním ‚zázračných léků‘, alternativních způsobů léčení a je obdobím ‚velkých osobních slibů‘.

Fáze smlouvání je čekáním na ‚zázračné vyléčení‘, které se, téměř nikdy, nekoná. Vnímavé okolí musí mít trpělivost a nesmí brát nemocnému naději na budoucnost. Se zhoršujícím se zdravotním stavem jsou nemocný a jeho blízcí opět vrženi do reality; jak sil ubývá a léčba nepřináší očekávané zlepšení zdravotního stavu, doléhá na ně těžká ztráta, která je očekává v blízké budoucnosti.

4. 3. 4 Deprese

Postupující letální choroba mění nemocného fyzicky i psychicky. Jeho nejbližší jsou denně konfrontováni s jeho úbytkem sil. Ve fázi deprese, kterou Svatošová (1995) nazývá smutkem, se zdá, že nemocný a jeho blízcí rezignovali na léčbu a stahují se do hlubokého smutku a beznaděje. Kübler-Rossová (1992) rozlišuje dva typy deprese, jež jsou důsledkem terminálního onemocnění.

První typ nazývá reakční deprezi. Jejími zdroji jsou: únava pečujících, možné ekonomické potíže rodiny v důsledku ztráty zaměstnání a nákladů spojených s léčbou, nevratné fyziologické změny nemocného, pocity viny, že pečující zanedbává ostatní členy rodiny na úkor péče o nemocného a řada dalších. Reakční deprese je z tohoto pohledu logickým vyústěním dlouhodobého stresu a může se rozvinout i v jiné zátěžové životní situaci. Zdroje reakční deprese se nacházejí především v minulosti a přítomnosti.

Druhý typ deprese je jedinečný, typický pro psychické prožívání terminálně nemocného a jeho blízkých. Kübler-Rossová (tamtéž) o ní mluví jako o depresi přípravné, resp. o přípravném smutku. Zdrojem je událost budoucí – tedy očekávaná smrt, o jejímž brzkém příchodu v této fázi už nepochybuje ani nemocný ani jeho nejbližší. Sdílíme názor, že v této době není žádoucí se snažit rozptýlit smutek nemocného a jeho rodiny za každou cenu. Kübler-Rossová o přípravné depresi říká: „Je-li však deprese jakýmsi nástrojem, jehož prostřednictvím se nemocný připravuje na nastávající ztrátu všech milovaných, je-li cestou pro snazší dosažení konečného smíření, pak nějaká povzbuzování a ujišťování nejsou zcela na místě. (1992, s. 77)“. Nemocný a jeho rodina potřebují spíše než povzbuzivá slova útěšné pohlázení, dotyk a pocit tichého sdílení jejich smutku ostatními.¹⁴ Tato, většinou neverbální, komunikace mezi nemocným, jeho rodinou a zdravotnickým personálem je nezbytnou podmínkou k přirozenému přechodu do poslední fáze psychického prožívání nemoci – do fáze akceptace.

14 „ (...) Tak bylo rozhodnuto, již jsme neměli jinou cestu než pokračovat v alternativních směrech a prodloužit Martince život, zkvalitnit ho do poslední minuty a odstranit jakoukoliv bolest a zajistit jí důstojné umírání v kruhu svých drahých. Najednou už to nebyla vzdálená budoucnost, ale tvrdá současnost ([online], [cit. 2013-05-04]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c80>7>).“

4. 3. 5 Akceptace

Fázi akceptace, kterou Svatošová (1995) nazývá také fází souhlasu, nemocný a jeho rodina přijímají fakt neodvratné smrti. Charakteristická je pro toto období pokora nemocného, jeho tichý souhlas s realitou a absence předchozích negativních emocí – agrese, zlosti, nenávisti vůči zdravým a smutku. Kübler-Rossová (1992) o tomto období hovoří jako o době, kdy rodina nemocného potřebuje více podpory než on sám. Nemocný je smířen, pomalu odchází z tohoto světa, zvyšuje svou potřebu spánku a od svých nejbližších vyžaduje jen jejich blízkost a méně slov, protože již nemá sílu s nimi komunikovat. „(...) naše blízkost jej může znovu ujistit, že nezůstal sám, i když už nemůže mluvit a stisk ruky, pohled, podepření zad polštářem, může sdělit víc než mnoho ‚hlučných slov‘ (1992, s. 100)“. Smíření, pokora a přijetí přicházející smrti bez výhrad jsou přípravou na smrt, která, obrazně řečeno, již klepe na dveře'.¹⁵

Psychickým prožíváním letální choroby a procházením všemi jeho fázemi se zabývá i řada dalších odborníků. Dohnalová ([online], [cit. 2013-05-13]. Dostupné na: <http://is.muni.cz/th/44672/fss_d/Dohnalova_disertace_21.4..pdf>) ve své disertační práci hovoří o terminální fázi letální choroby jako o období pre finem, které zahrnuje všechny výše uvedené fáze prožívání nemoci a končí fází in finem, tedy okamžikem smrti.

Dohnalová ve svém článku Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte ([online], [cit. 2013-04-16]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publicovany%20clanek.pdf>) uvádí, že situace rodičů, jejichž dítě onemocní letální chorobou, je jedinečná tím, že „Fáze vyrovnávání se se ztrátou prochází ještě před samotným úmrtím nevléčitelně nemocných dětí. (...) Rodiče musejí začít žít s tím, že jejich dítě zemře.“

Dohnalová a Musil ([online], [2013-08-12]. Dostupné na: <<http://www.socialniprace.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>) uskutečnili řadu rozhovorů s matkami letálně nemocných dětí, které se v průběhu nemoci nebo po úmrtí dítěte staly členkami o. s. Dlouhá cesta. Na základě rozhovorů s pozůstalými matkami oba autoři uvádějí členění na období od stanovení diagnózy až po návrat do normálního života po smrti dítěte. Prožívání terminálního stadia, doby truchlení a postupného návratu do reality zahrnuje tyto čtyři fáze:

¹⁵ „Každý den jsme strávili s Martinkou nádherné chvíle beze slov, kdy jen doteky a pohledy do očí a společné mlčení naplňovaly naše srdce láskou. Nikdy si na svou situaci nestěžovala, jen jednou mi řekla: „Maminko, já se bojím,“ a já jí odpověděla: „I já se bojím, ale budu tady stále vedle Tebe.“ Už jsem připravená, už mi to došlo, teď nastal ten čas...([online],[cit. 2013-05-04]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c80>7>>).“

- fáze 0 - před úmrtím dítěte;
- fáze 1 - bezprostředně po úmrtí dítěte;
- fáze 2 - pozvolný návrat do reality;
- fáze 3: - opravdový návrat do reality.

Fáze 0 odpovídá období pre finem a zahrnuje všechny fáze členění Kübler-Rossové. Ostatní fáze (in finem a post finem) budou podrobně rozpracovány v další kapitole.

5 Prožívání smrti vlastního dítěte a truchlení

5.1 Truchlení jako proces zpracování zármutku

Po dlouhém a vysilujícím boji dítěte s nemocí nastává smrt a pozůstalá rodina musí projít neméně těžkým obdobím truchlení. Podle Kubíčkové (2001) je truchlení proces mající své zákonitosti. Špatenková (2013) rozlišuje tyto tři fáze truchlení:

- konfuze: - krátké období šoku, otřesu a zmatku, fáze končí obvykle pohřbem;
- exprese - intenzivní období ventilace zármutku a žalu, fáze může být různě dlouhá, ale obvykle trvá jeden rok;
- adaptace - přizpůsobení se životu, ve kterém zemřelý chybí.

Pro účely naší práce budeme členit období truchlení po anticipované ztrátě dítěte podle Dohnalové a Musila na fáze 0 až 3, které byly stručně popsány v předchozí kapitole. Fáze 0 je obdobím dlouhodobé nemoci dítěte a jeho součástí je anticipované truchlení. Fáze 1 až 3 zahrnují proces truchlení po smrti dítěte a vycházejí ze členění Špatenkové.

5.2 Fáze truchlení

5.2.1 Fáze 1 Prožitek smrti dítěte a okamžiky těsně po úmrtí

Po období terminálního stadia nemoci, které může trvat dlouhé měsíce, přichází, z hlediska času, nejkratší fáze, kterou Dohnalová ([online], [2013-05-13]. Dostupné na: <http://is.muni.cz/th/44672/fss_d/Dohnalova_disertace_21.4..pdf>) nazývá in finem – smrt. Předchozí postupné ‚odcházení‘ umírajícího dítěte způsobí, že rodina prožívá ještě za jeho života anticipované truchlení. Kubíčková o něm říká: „(...) Potenciální pozůstalí jsou nuceni v období před ztrátou svého blízkého člověka zpracovat zármutek. (...), ale příbuzní (ho) obvykle potlačují a skrývají, aby umírajícího neznepokojovali. (2001, s. 31)“. Worden (in Kubíčková tamtéž) ale podotýká, že anticipované truchlení skrývá nebezpečí pro obě strany – umírajícího i jeho rodinu. Může se stát, že rodina a blízcí se od umírajícího předčasně emocionálně odpoutají a ten může zůstat v okamžiku smrti v izolaci a sám. Domníváme se ale, že tato situace může nastat u rodiny umírajícího v pokročilém věku, nikoli u dítěte.

Okamžikem smrti dítěte mohou rodiče a blízcí své dříve potlačované city naplno projevit. Jejich emoce a chování jsou individuálně odlišné a mnohdy ambivalentní a zažívají neobvyklé pocity. Matka syna, který zemřel po dlouhém boji s nemocí, popisuje své bezprostřední pocity

takto: „(...) v momentě, kdy přestal dýchat jsem cítila strašnej klid(...). Konečně je konec tomu trápení. Konečně je opravdu ticho a klid, žádná bolest. ([online], [cit. 2013-08-12]. Dostupné na: <<http://www.socialniproace.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>f.“

Slaný ([online], [cit. 2013-06-03]. Dostupné na: <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/nektere-aspekty-zejmena-pediatricke-thanatologie.html>>) hovoří o prvních okamžicích po smrti dítěte jako o stavu ohlušení, oněmění. Doporučuje pozůstalým rodičům dát volný průchod všem emocím, které je zaplavují. Jediné, co jim v této chvíli škodí, je potlačení projevů bolesti a žalu v domnění, „že to není vhodné“. Bowen (in Kubíčková, 2001, s. 97) upozorňuje na fakt, že způsob ventilace emocí je závislý na tom, „(...) jaký význam členové rodiny emocím přičítají a jak zacházejí s komunikačními vzory, které člověku dovolují nebo nedovolují vyjadřovat pocity“. Lze se domnívat, že v rodině, která považuje za přirozené umět vyjádřit své emoce a nepotlačovat je, je prožívání žalu a bolesti otevřenější a umožňuje svým členům tyto city sdílet společně.

Parkes, Relfová a Couldricková (2007) hovoří o okamžiku smrti dítěte jako o nárazu a upozorňují, že rodiče se ocitají ve stavu ohromení. Události a jejich pocity v okamžiku smrti „(...) zůstanou vryty do paměti pozůstalých (2007, s. 118)“.

Většina letálně nemocných dětí umírá za přítomnosti matky, otce, výjimečně i sourozenců, kteří jsou přítomni jeho poslednímu vydechnutí. Odehrává-li se smrt v nemocnici, vstupují do této fáze in finem i zdravotníci a lékaři. Sdílíme názor, že z etického hlediska je vhodné, aby po úmrtí dítěte mohli jeho rodiče strávit nějakou dobu s jeho tělem o samotě a bez vnějších rušivých vlivů. Parkers a kol. doporučují, aby se pozůstalí s tělem mrtvého ‚rozloučili‘ a připomínají, že: „Příležitost strávit čas s tělem mrtvého pomáhá lidem přijmout jeho smrt, i když to může být poznání velmi bolestné (2007, s. 121)“. Také Ptáček a Bartůněk (2011) uvádějí, že lékař by měl respektovat přání rodičů, kteří si přejí zůstat se zemřelým dítětem o samotě, i když v ČR není jasně stanovena doba, po kterou může zesnulý zůstat na oddělení.

Kübler-Rossová (2003) popisuje negativní důsledky, které přináší necitlivý přístup zdravotního personálu v nemocnicích. Matky, jež se nemohly rozloučit s tělem svého mrtvého dítěte, protože jim to zdravotní sestra nebo lékař nedovolili, prožívají často patologické truchlení a uchylují se k návykovým látkám. Autorka doporučuje rodičům mrtvé dítě pochovat, poplakat si nad ním a pomoci ho umýt a obléknout.¹⁶

¹⁶ Nachystáme její oblíbené věci, veselé triko s kapucí, sukni, punčochy a teplé ponožky, aby jí nebylo zima. Naposledy umyjeme tělíčko, oblečeme a učešeme vlasy. Je krásná, jako by jen usnula. Přijíždí rodina, aby se mohla v klidu s Martinkou rozloučit a říci ještě nevyřčené. ([online],[2013-05-04]. Dostupné na:

Okamžik smrti dítěte při anticipovaném umírání je rodiči předem očekáván a bývá spojen s pocity úlevy, že dítě již netrpí a nemá bolesti. Onkolog MUDr. Pavel Boček o pocitech rodičů letálně nemocných dětí říká: „*Ono to úmrtí dítěte, ať to zní paradoxně, už není to nejhorší – ta vlastní smrt. Nejhorší je to umírání nebo to sdělení, že opravdu jsme na konci, že nemáme možnost cokoliv dělat. (...) A pak další samozřejmě těžké je to, když oni vidí, jak to dítě chátrá, jak prostě strádá na základě buď tedy bolesti, nebo vysloveně tedy chřadne. (...) A měl jsem rodiče, kteří si přáli, aby to skončilo, protože to bylo pro ně vysvobození i pro to dítě. (...) Čili ta vlastní smrt v mnoha případech, pokud je to tento případ, pokud to není ta náhlá, tak je jakoby paradoxně úlevou* (Boček in Sommerová, 2006)“.

Praxe ukazuje, že v době bezprostředně po smrti dítěte, je pro všechny nejbližší důležité mít možnost, pokud si to přejí, setrvat s jeho tělem. Ošetřující personál by v žádném případě neměl bránit rodičům, kteří chtějí tělo svého dítěte pochovat, upravit a umýt ho nebo se jiným způsobem se zesnulým rozloučit. Rodiče, kterým to nebylo umožněno nebo této možnosti nevyužili, mohou mít další fáze truchlení komplikované pocitem, že se nemohli s tělem dítěte v soukromí rozloučit a naposledy jej obejmout a strávit s ním poslední intimní chvíli v jejich životě.

5. 2. 2 Fáze 2

5. 2. 2. 1 Pohřeb

Po úmrtí dítěte nastává krátké období trvající několik dnů, ve kterém pozůstalou rodinu čeká řada povinností. Dohnalová a Musil ([online], [cit 2013-08-12]. Dostupné na: <<http://www.socialniprace.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>f) ve svém výzkumu pro o. s. Dlouhá cesta charakterizují dobu mezi úmrtím a pohřbem prostřednictvím nutných úkolů, které rodiče mají a upozorňují na to, že vše činí pod velkým psychickým tlakem. Je třeba informovat o smrti další příbuzné a kamarády. Rodina se může setkat s nepředvídatelnými reakcemi okolí, které neví, jak se k nim v této situaci chovat. Musí vyzvednout osobní věci zemřelého dítěte a připravit a realizovat pohřeb. V případě anticipovaného úmrtí má většinou rodina předem zjištěny všechny nutné informace.¹⁷

Kübler-Rossová (2003) považuje pohřeb za důležitý pro všechny pozůstalé, protože je to

<[¹⁷ „Jsem klidná a vyrovnaná už vím, že pohřeb zvládnem. Jsem vděčná, že jsem měla veškeré možné informace, že se dá pečovat o umírající dítě doma, že nic není nemožné a když to chci zvládnout, tak to zvládnu. Není nic důležitější pro život než láska, víra, pokora, odhodlání a naděje, a to vždy a v každé situaci \(tamtéž\)“.](http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c80>7).</p></div><div data-bbox=)

příležitost, kdy se naposledy sejde nejbližší rodina kolem těla svého zesnulého dítěte.

Sdílíme názor, že pohřbu dítěte by se měly účastnit jeho sourozenci. DiGiulio a Kranzová (1997, s. 3) o tom říkají: „Mnoho dětí a dospívajících (...) shodně tvrdilo, že jim pomohlo, když šli na pohřeb či zádušní mši, že díky těmto obřadům lépe přijali realitu smrti blízké osoby a že jim také poskytla útěchu přítomnost dalších lidí, kteří měli zesnulého rádi“. Kübler-Rossová (2003) dodává, že sourozenci mohou dát do rakve obrázky nebo hračku. „Zejména mladší sourozenci by (...) měli k mrtvému přistupovat v doprovodu nějakého dospělého člověka, jehož společnost si sami vyberou; měl by to být někdo, s kým se budou cítit bezpečně a uvolněně a koho se nebudou stydět se na cokoli zeptat (2003, s. 211)“.

Kübler-Rossová (tamtéž) uvádí fakt, že v současné době řada dětí žije jen s jedním rodičem. Smrt dítěte zasahuje bolestně i druhého rodiče, který trvale s dítětem nežije. Ten může být poté pronásledován pocity viny, že nebyl u dítěte v době jeho smrti a jeho truchlení může nabýt patologické formy v případě, že je mu odmítnuto se rozloučit a podílet se na přípravě pohřbu.

Podle Giuričové a Kubičky (2009) je pohřeb jedním z nejstarších lidských rituálů. Při jeho příležitosti se scházeli příbuzní a známí, kteří mohli spolu s rodinou projevit zemřelému lásku a úctu v podobě veřejného truchlení. Význam pohřbu je v současnosti podceňován a řada rodin z různých důvodů pohřeb neuspořádá. Příčinami mohou být jeho vysoká ekonomická nákladnost, ale současně také podcenění pohřbu jako rituálu, který pomáhá pozůstalým projít procesem truchlení, a uzavírá tak ‚pozemský život‘ zesnulého.

Kubíčková (2000, s. 243) hovoří o pohřbu jako o ‚posledním daru zemřelému‘. Příprava a průběh pohřbu „(...) znemožňuje pozůstalým podlehnout těžké situaci ztráty blízké osoby. Truchlíci jsou příliš zaneprázdněni, než aby propadli zcela svému zoufalství“.

Příprava a organizace pohřbu je jedním z mnoha povinností, které rodiče bezprostředně po smrti dítěte mají. Jejich terapeutická hodnota spočívá, mimo jiné i v tom, že pozůstalí musí po úmrtí dítěte začít jednat s institucemi a zařizovat takovou formu pohřbu, kterou si již předtím vybrali a která odpovídá jejich rodinné tradici a víře. V důsledku mnoha úkolů nemají v tomto období prostor na smutek a žal. Teprve po pohřbu nastává pro nejbližší rodinu zklidnění, kdy na ně tvrdě dolehne realita a přichází dlouhá doba truchlení a smutku.

5. 2. 2. 2 Postupná adaptace na novou situaci

Dohnalová a Musil ([online], [cit. 2013-08-12]. Dostupné na: <<http://www.socialniprace.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>) nazývají tuto fázi truchlení obdobím opravdového návratu do reality. Časově ji ohraničují jako období od pohřbu dítěte do doby akceptace a uvádějí, že se jedná zpravidla o dobu třinácti měsíců. Po pohřbu je třeba začít žít obvyklým způsobem. Rodiče se navracejí do zaměstnání, sourozenci do škol, okolí si zvyká na novou situaci a předpokládá, že rodina svůj smutek zpracuje bez jeho pomoci.

Rodinu čekají těžké chvíle, mezi něž patří první Vánoce a svátky, narozeniny zesnulého dítěte a první výročí úmrtí. Špaňhelová ([online], [cit. 2013-07-07]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/rodina-po-ztrate-ditete--phdr.-ilona-spanhelova/c321>>) doporučuje pozůstalým rodičům, aby se opět vrátili k minulým společným rituálům, i když při nich jejich dítě chybí. Říká, že je to příležitost společně si na něj zavzpomínat a ubezpečit se, že stále žije v jejich vzpomínkách.

Pozůstalí rodiče musí začít řešit i praktické otázky, jako je oblečení, osobní věci, sportovní potřeby a dětský pokoj jejich zesnulého dítěte. Někteří z nich se v této fázi truchlení rozhodnou situaci řešit radikálně a osobní věci dítěte rozdávají, prodávají nebo se jich jiným způsobem zbavují, jiní rodiče ponechávají vše v původním stavu a čekají na chvíli, která nebude pro ně tak bolestná a teprve poté tuto situaci řeší a ponechávají si jen drobné věci (sešity, dopisy, obrázky apod.) na památku. V této době se také rodiče začínají intenzivně věnovat potřebám pozůstalým sourozencům zemřelého dítěte, na které v době letální nemoci neměli čas.

Pocity pozůstalých a prožíváním zármutku se zabývá řada odborníků. Kubíčková (2000) ve své práci vychází z poznatků Lindemana, Parkese, Nakonečného a Křivohlavého a sama řadu let pracuje s pozůstalými. O truchlení hovoří jako o procesu a rozlišuje truchlení normální (nekomplikované) a patologické (komplikované). Na proces normálního truchlení nahlíží z několika rovin:

- **emocionální úroveň** - emoční reakce na úmrtí blízké osoby jsou smutek, zármutek, žal a hoře. Podle Parkese (in Kubíčková) je smutek obrácen ‚dovnitř‘ a žal je prožíván extrovertně. Nakonečný (in Kubíčková, tamtéž) hovoří o žalu jako o vystupňovaném resp. akcelerovaném smutku. Další emocionální reakcí je sklíčenost, kterou Křivohlavý (in Kubíčková, tamtéž) charakterizuje jako pocit deprimování a malátnosti. Křivohlavý dále hovoří o vymizení radosti ze života, která se projevuje

ztrátou zájmu o lidi a činnosti, které subjektu v předchozím životě přinášeli radost a uspokojení. Častými emocionálními projevy v procesu truchlení jsou podle Wordena (in Kubíčková, tamtéž) strach a záchvaty paniky, obsedantní touha po návratu zemřelého a především, v období akutního zármutku, prožívání pocitu bezmoci a beznaděje. Nakonečný (in Kubíčková, tamtéž) podotýká, že po ztrátě blízkého člověka, může pozůstalý prožívat také řadu negativních emocí jako jsou hněv, žárlivost a závist, ale také pocity viny a otupělost.

- tělesná úroveň - mezi nejčastější psychosomatické problémy pozůstalých v době truchlení jsou pocity sevřeného hrdla, dušnosti, svalové ochablosti, zvýšené unavitelnosti a nedostatku energie, pocity svírání u srdce, sensorické přecitlivělosti, nespavosti a porucha imunity. Tělesné problémy, které pozůstalí často uvádějí, mohou podle Kubíčkové (2009) nastartovat proces odborné psychoterapeutické pomoci, protože pozůstalí o svých somatických potížích často hovoří se svým lékařem a ten jim, pokud se jedná o psychosomatické potíže, může zprostředkovat pomoc a poradenství.
- rozumová úroveň - Kubíčková (tamtéž) uvádí, že myšlení pozůstalých je po ztrátě blízké osoby depresivní, zmatené dezorientované a má své zvláštnosti. Pozůstalí se často intenzivně zabývají obrazem zemřelého a ‚hovoří‘ s ním. Worden (in Kubíčková, tamtéž) uvádí na základě svého výzkumu, že řada pozůstalých má v době truchlení intenzivní pocit jeho přítomnosti, který je kognitivním doplňkem touhy a v případě jeho dlouhodobého přetrvávání může narůst do patologických rozměrů.
- úroveň chování a jednání - mezi nejčastější typy chování v době truchlení podle Lindemanna (in Kubíčková, tamtéž) patří změna stravovacích návyků, ztráta sexuální apetence a rezignace na sociální kontakty. Časté je vyhýbání se vzpomínkám na zemřelého nebo naopak aktivní vyhledávání míst a předmětů, které jsou s ním spojeny. Podle Gorera (in Kubíčková, tamtéž) se pozůstalým často zdají sny o zemřelém. Tyto sny představují důležité diagnostické vodítko pro psychoterapii, protože indikují měnící se vztah pozůstalého k zemřelému. Kubíčková uvádí další typické chování pozůstalých, mezi které patří hledání a volání, pláč a únikové reakce. Těmi rozumí Kubíčková užívání návykových látek, únik do nemoci, hyperaktivitu, mystiku a náboženství.

Proces normálního truchlení může být zkomplikován podle Kubíčkové (2009) mnoha faktory, které způsobí, že truchlení neprobíhá přirozeně. Může být prolongováno a vyústit

v tzv. patologické truchlení. Mezi příčiny, které je ovlivňují, lze zařadit faktor vztahu, faktor okolností úmrtí, anamnestické faktory, osobnostní faktory a faktory sociální.

Ztráta blízkého člověka a truchlení je proces dlouhý, složitý a individuálně prožívaný. Ve shodě s odborníky se domníváme, že truchlení není nemoc, ale těžké životní období, ve kterém člověk musí přijmout a zpracovat nejen ztrátu blízkého člověka, ale i fakt vlastní smrtelnosti a připravit se na další život bez milované osoby.

5. 2. 3 Fáze 3 Opravdový návrat do reality

Období akceptace nové životní situace po smrti dítěte začíná asi jeden rok po jeho úmrtí a jak uvádí Špatenková (in Dohnalová a Musil [online], [cit. 2013-08-12]. Dostupné na: <<http://www.socialniproce.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>), může trvat celý další život, protože ztráta dítěte: „(...) je celoživotní proces opětovného přizpůsobování realitě života se ztrátou, opětovného se učení žít bez dítěte.“ Autoři uvádějí, že řada rodičů v době akceptace cítí potřebu o své ztrátě hovořit a tuto zkušenost předat ostatním rodičům, kteří prožili podobné trauma. Zejména matky cítí silnou potřebu pomáhat druhým a často se angažují v pomáhajících profesích. Řada pozůstalých v této době zažívá posttraumatický růst, o kterém bude pojednáno v závěru teoretické části práce. V této době se naplno ukáže, jak je rodina soudržná, jak každý její člen ztrátu prožívá a jaké jsou jeho strategie vyrovnávání se s ní. Dohnalová a Musil (tamtéž) uvádějí, že někteří rodiče zesnulých se rozvádějí, stěhují se do nového prostředí, mění zaměstnání nebo očekávají narození nového dítěte a začínají ‚nový život‘. Současně ale připomínají, že před ztrátou nelze utéci. Jediná cesta, jak se s ní vyrovnat, je zpracovat ji ve své psychice a naučit se s ní žít.

5. 3 Laická podpora a profesionální pomoc rodině v době truchlení

Každý člověk se ve svém životě pravděpodobně ocitne v situaci, kdy mu zemře někdo blízký. Smrt vždy děsí, přináší s sebou ztrátu a konfrontuje nás se skutečností našeho neodvratného konce. Pozůstalí, zejména v počátku truchlení, potřebují pomoc a podporu. Špatenková (2013, s. 15) o tom říká, že „Pomoc a podporu pozůstalým může poskytnout prakticky kdokoli – zdravotnický personál, duchovní, přátelé, příbuzní a známí, zaměstnanci pohřební služby, členové svépomocných skupin, jiní pozůstalí apod.“. Špatenková (tamtéž) chápe poradenství pozůstalým jako kontinuum, na jehož začátku je přátelský rozhovor, uprostřed se nachází poradenství a na druhém konci psychoterapie. Podle Parkese (in Špatenková, tamtéž) jsou v přístupu k pozůstalým uplatňovány tři možné modely:

- model svépomocných skupin - pozůstalí se podporují navzájem;
- model podpory prostřednictvím laických poradců - jako poradci pozůstalých pracují speciálně vyškolení dobrovolníci;
- model profesionální expertní - jako poradci pracují lékaři, psychologové, psychoterapeuti a poradci pro pozůstalé.

5. 3. 1 Podpora v rodině a svépomocné skupiny

Primárním zdrojem podpory v době letální nemoci dítěte a po jeho smrti je rodina, příbuzní a nejbližší přátelé. Změna životního rytmu v důsledku nemoci, zvýšené finanční náklady a krize, kterou rodiče a sourozenci prožívají, postihnou všechny, kteří se v této době života rodiny účastní. Po smrti dítěte, v době truchlení a adaptace na novou situaci, se většinou pozůstalým dostává podpory jak v rámci rodiny, tak prostřednictvím nejbližších přátel, kteří trauma sdílejí společně s nimi. Z rubriky Co nám nejvíce pomohlo na stránkách o. s. Dlouhá cesta ([online], [cit. 2013-06-18]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/co-nam-nejvice-pomahalo/c297&page=1,2>>) lze vyčíst, jakým způsobem pomáhala rodina a přátelé matkám zemřelých dětí. Z jejich autentických výpovědí vybíráme: „(...) *neustále plný byt – rodina a přátelé, večery při svíčkách s kamarádkami, přítel, který stál po mém boku, návrat druhého syna domů a péče o 12tiletou dceru, (...)* (Nina, maminka Roberta)“. Ivetě, mamince Lukáše pomáhalo „(...) *objetí mého manžela a vědomí, že snad společně to všichni zvládneme, (...)*

setkání a povídání s kamarády, kteří na něj doposud nezapomněli“. Markéta, maminka Davida, říká: (...) *přátelé - ti opravdu dobří jsou dar od Boha.* Jarce, mamince Nikolky pomohli její blízcí a hovory s nimi: „(...) *o Nikolce a smyslu života s mým synem a čas, který pro mě Péta vždycky měl a stále má, tichá objímání s mým manželem, láska, kterou mi ve zvýšené míře vyjadřovali všichni mí blízcí, posmrtná "party" pro Nikolku, která měla být původně oslavou jejích 19. narozenin a konala se v den pohřbu večer, Nikolčini a Pětovi kamarádi a naše vzpomínání u kafe (...)*“.

Většina matek uvádí, že velkou oporou bezprostředně po úmrtí dítěte jim byl životní partner, který sdílel jejich bolest a ony se s ní necítily samy. Rovněž péče o další děti pomáhala matkám překonat trauma. Zajímavé je, že mezi zdroji podpory matky neuvádějí své rodiče – tedy prarodiče zesnulého dítěte.

Domníváme se, že blízcí přátelé pozůstalé rodiny a jejich zemřelého dítěte hrají v době truchlení důležitou roli a jak uvádějí rodiče zemřelých dětí, mohou pomoci svou přítomností, tichým sdílením smutku, nasloucháním a rozhovory o společných zážitcích s nimi.

Pomoc a podpora nejbližších truchlící rodině je přirozená reakce okolí na ztrátu dítěte. V praxi je ale možné, že okolí není schopno podporu poskytnout. I ostatní mohou být ztrátou natolik zasaženi, že potřebují sami pomoci a rodinný systém přestává, ve smyslu podpory a pomoci, fungovat. Příbuzní, přátelé a známí často nevědí, jak se k pozůstalým chovat a vyhýbají se jim. Rodiče dětí, které zemřely, ale potřebují o svém dítěti a okolnostech jeho úmrtí hovořit, protože hledají odpovědi na své otázky. Nacházejí je v knihách a filmech, ale současně touží po setkání s lidmi, kteří, stejně jako oni, utrpěli podobně těžkou ztrátu. Často proto vytvářejí svépomocné skupiny, jejichž členy jsou rodiče zemřelých dětí. Přínos svépomocné skupiny je především ve společném sdílení zármutku a spoluprožívání nenormální situace, ve které se nacházejí. Podle Špatenkové (2013) představují svépomocné skupiny velmi efektivní formu pomoci pozůstalým. Pomáhají především těm rodičům, kterým vyhovuje práce ve skupině, ale pro řadu truchlících je tento model podpory nepřijatelný, protože potřebují individuální přístup a pomoc profesionála.

5. 3. 2 Laické poradenství

Laické poradenství je bezplatná dobrovolnická činnost, kterou provádějí proškolení dobrovolníci. V roce 2005 založila Martina Hráská spolu s matkami, jež prožívaly smrt svého dítěte, občanské sdružení Dlouhá cesta, jehož posláním je „(...) pomáhat rodičům, kterým zemřelo dítě v jakémkoliv věku a z jakékoliv příčiny ([online], [cit. 2013-06-15]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/o-sdruzeni/stanovy/c281>>“ . Čestnými členkami a patronkami jsou režisérka Olga Sommerová, Jitka Sedláčková, MgA. a PhDr. Ilona Špaňhelová.

Rodičům, sourozencům a blízkým příbuzným zemřelého dítěte nabízí Dlouhá cesta poradenství na svých internetových stránkách v rámci projektu Nejste sami:

„V několika krajích působí rodiče nebo příslušníci rodin, kteří prožili a přežili smrt dítěte v rodině a působí v Dlouhé cestě jako dobrovolníci. Jsou připraveni:

- vyslechnout, soucítit a sdílet s vámi zármutek
- pomoci pochopit zármutek nad smrtí dítěte jako proces, který má své fáze a zákonitosti
- poradit s praktickými záležitostmi

Naše pomoc je diskrétní a bezplatná.“

([online], [cit. 2013-05-14]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/laicke-poradenstvi/c339>>“ . Občanské sdružení Dlouhá cesta pořádá pravidelná školení a kurzy pro zájemce o laické poradenství a svým dobrovolníkům poskytuje supervizi.

Špatenková hodnotí laické poradenství jako přínosné, ale upozorňuje na úskalí, která s sebou přináší, např.: „(...) nedodržování či překračování hranic poradenského vztahu, nemožnost (resp. neschopnost) rozpoznat komplikované reakce na ztrátu (např. depresi, závislosti) a adekvátně s nimi pracovat (2013, s. 17)“ .

5. 3. 3 Odborné poradenství

Gabura (1995, s. 11) definuje poradenství jako „(...) metodu vzdělávání a výchovy, metodu redukce emocionálního napětí, metodu pomoci člověku při řešení problémů a při hledání nových přiměřenějších forem života“. Schmied (in Špatenková 2013) uvádí, že v poradenství pro pozůstalé hrají hlavní roli lékaři, zejména psychiatři a ošetřující lékaři pozůstalých i zemřelých. Klimpl (tamtéž) ale upozorňuje na nebezpečí medicínské pomoci, protože lékaři používají metody, které znají a běžně realizují – předepíšíou truchlícímu léky nebo jim napíší neschopenku a tím „(...) reprodukuje model medicinalizace a medikalizace truchlení“. Vymětal (in Špatenková, 2013) nepovažuje medikalizaci nekomplikovaného truchlení za adekvátní a přínosnou, protože truchlení není nemoc. Jedině v případě, že spouští psychické nebo fyzické onemocnění, je lékařská intervence potřebná a důležitá.

Řada pozůstalých vyhledává pomoc psychologa, která je jim lékařem nejčastěji doporučována. Někteří pozůstalí mají ale z pomoci psychologa strach a obávají se stigmatizace.

Špatenková (2013) uvádí, že od roku 2012 existuje v ČR hodnotící standard Poradce pro pozůstalé. Zkouška způsobilosti probíhá u tzv. autorizované osoby. V katalogu Národní soustavy povolání ([online], [cit. 2013-05-12]. Dostupné na: <http://katalog.nsp.cz/karta_p.aspx?id_jp=101680&kod_sm1=2>0) je zařazen do oddílu Služby provozní a osobní.

Podle Špatenkové (2013) má být poradce pro pozůstalé pro svou funkci kompetentní a odborně a prakticky připraven. Musí:

- znát - odborná kompetence;
- umět - praktická kompetence;
- být - osobnostní kompetence.

Langenmayer (in Špatenková, tamtéž) požaduje pro poradce pro pozůstalé vysokoškolskou přípravu a uvádí, že se jím může stát psycholog, lékař, psychoterapeut, duchovní, sociální pracovník, sociální pedagog apod. Řada autorů je ale přesvědčena, že, vedle odborného vysokoškolského vzdělání, mezi nejdůležitější kompetence poradce patří schopnost empatie, autentičnost a také vlastní zkušenost s truchlením.

5. 3. 4 o. s. Dlouhá cesta

V současnosti není truchlící odkázán jen na podporu nejbližší rodiny. Může vyhledat pomoc odborníků, kteří s truchlícími dlouhodobě pracují, mají kompetence k efektivní práci s nimi a pomohou jim vyrovnat se ztrátou dítěte. Laickou i odbornou pomoc nabízejí také občanská sdružení Cesta domů a Dlouhá cesta, pomoc a radu rodičům poskytuje i Nadační fond Klíček. Pro pozůstalé rodiče má největší přínos o. s. Dlouhá cesta. V současné době sdružuje asi 150 členů z řad rodičů, sourozenců, prarodičů a ostatních příbuzných a přátel zesnulých dětí. Dlouhá cesta pořádá svépomocná setkání rodičů, rekondiční víkendy, kulturní a vzpomínkové akce – pochody, memoriály, výstavy prací zemřelých dětí a relaxační akce pro matky, otce a sourozence. Knihovna Dlouhé cesty je sestavena z knih, které doporučili sami pozůstalí a které jim nejvíce pomohly v těžkém období po smrti jejich dítěte. Na stránkách o. s. jsou k dispozici odborné publikace a články vztahující se k tématu smrti a umírání v dětském věku.

Ze stanov o. s. Dlouhá cesta:

„Dlouhá cesta je občanské sdružení, které na bázi dobrovolnosti sdružuje občany bez rozdílu věku, národnosti, víry či profese k aktivní pomoci k dosažení společného cíle. (...)

Cílem sdružení je:

- psychická a praktická podpora žen i celých rodin, kterým zemřelo dítě po těžké nemoci nebo důsledkem tragické události;
- zlepšování psychické a fyzické kondice těchto žen a rodin.

K tomuto cíli bude sloužit:

- a/ vytvoření informačních zdrojů o existenci a činnosti sdružení;
- b/ organizace společných setkání a rekondičních pobytů těchto žen i nejbližších členů rodiny s účastí odborníků z různých oblastí podporujících zdravý životní styl a psychologů;
- c/ uskutečňování osobních setkání, zejména v počátečním období, podle individuálních potřeb a dohod (...) ([online], [cit. 2013-06-15]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/o-sdruzeni/stanovy/c281->>>“.

V rámci o. s. byla uskutečněna řada projektů, které reagují na potřeby pozůstalých rodin. Projekt Prázdná kolébka realizuje podporu rodičům nenarozených dětí, kteří prožívají také ztrátu dítěte, i když jejich okolí ji nepovažuje za tak těžkou.

Dlouhá cesta nabízí pomoc také sourozencům zemřelých dětí, které se svým truchlením ‚zůstávají stranou‘ a jejich pocity se dospělí obvykle hlouběji nezabývají. Projekt Barevný anděl pomáhá při rekonstrukci dětského pokoje poté, co jeden ze sourozenců zemřel, a umožňuje tak pozůstalému dítěti zahájit další život již bez něj.

V rámci odborného poradenství nabízí Dlouhá cesta nejen pomoc při zpracování zármutku, ale i praktické rady – jak zařídit pohřeb a právní poradenství. Za dobu osmi let od svého vzniku pomohlo sdružení desítkám pozůstalých rodin. Vznikla řada nových přátelství v rámci svépomocných setkání. Nina, maminka Roberta, říká o tom, co jí nejvíce pomohlo v době zpracování zármutku *„(...) sportovní víkendy se sdružením DC, členství ve sdružení DC (...) nové přítelkyně, které VÍ, co já VÍM* ([online], [cit. 2013-06-18]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/co-nam-nejvice-pomahalo/nina—maminka-roberta/c365>)“. Iveta, maminka Lukáše, ještě dodává, že jí pomohlo *„(...) sdružení Dlouhá cesta, zapojení se do pomoci lidem, které potkal stejný osud - ztráta dítěte* ([online], [cit. 2013-06-18]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/co-nam-nejvice-pomahalo/iveta/maminka-lukase/c362>)“.

6 Ztráty a nálezy v sociálních vztazích v průběhu nemoci a po smrti dítěte

6.1 Změny uvnitř rodiny

Vážná nemoc dítěte a jeho smrt zasáhne každého člena rodiny, ale působí na ni i jako na celek. Sobotková (2007) připomíná, že rodina, podobně jako jedinec, prochází vývojovými cykly. Rozlišuje mezi normativními vývojovými vlivy, ke kterým patří očekávané události – narození dítěte, jeho vstup do školy nebo odchod dospělého dítěte z rodiny a nenormativními vývojovými vlivy. K těm řadí mimořádné události, které nelze předvídat, tedy i těžkou nemoc nebo úmrtí dítěte. Na vývoj rodiny, jak Sobotková (tamtéž) uvádí, působí také širší společenské a kulturní vlivy společně lidem určité generace. Všechny tyto aspekty působí ve vzájemné interakci a ovlivňují fungování rodiny jako systému. Z hlediska pevnosti rodinných struktur a míře schopnosti reagovat na oba typy změn Sobotková (tamtéž) uvádí základní typologii rodiny podle Kantora a Lehra:

- uzavřený rodinný systém - má pevný řád a strukturu, ale není nakloněn změnám a může být rigidní;
- otevřený rodinný systém - má stabilní strukturu, ale změna řádu a struktur je možná, respektuje vývoj rodiny a jejích členů;
- náhodný rodinný systém - má nestabilní strukturu a kolísající energii.

Letální nemoc dítěte a jeho následná smrt se promítne do fungování rodiny především v oblasti rodinných vztahů. Dohnalová a Musil ([online], [cit. 2013-08-12] Dostupné na: <<http://www.socialniprace.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>) charakterizují situaci v rodině po smrti dítěte jako komplikovanou, protože, „Manželé spolu začínají budovat vztah, který se opírá o společné zvládání jiných problémů a má tudíž jiný obsah, než měl jejich vztah před smrtí dítěte“. Oba rodiče i sourozenci jsou ztrátou zasaženi, ale každý z nich prožívá své truchlení individuálně. Otec je většinou v prožívání smutku introvertnější, necítí potřebu o zemřelém dítěti mluvit a často se tomuto tématu vyhýbá. Matka má naopak tendenci verbalizovat svůj smutek a na dítě stále vzpomínat. Tyto rozdíly v chování narušují komunikaci uvnitř rodiny a mohou vést k odcizení manželů, protože otec, aby se vyhnul bolestnému truchlení, o svém smutku mlčí a přestává být matce sociální oporou. Dohnalová a Musil (tamtéž) o tom říkají: „ (...) Tato situace často vyvolává konflikty. Mnoho párů řeší nesoulad v sexuálním životě, nezřídka se však objevuje i snaha co nejrychleji počít nové dítě,

přestože maminky žijí v nadměrném stresu, což komplikuje jejich možnost otěhotnět nebo donosit dítě (...)“.

Také sourozenci zemřelého dítěte prožívají těžkou krizi. Musí se vypořádat s několika ztrátami, z nichž největší je ztráta bratra nebo sestry. Matějček o truchlení malých dětí a o tom, jak jejich smutek vnímají dospělí, říká: „Na jedné straně se soudí, že předškolní děti, jestliže si ještě nemohou plně uvědomit dosah ztráty, nemohou procítnout všechny žal a že je tedy lze rychle převést do normálního stavu a přimět je, aby na všechno co nejdříve zapoměly. Na druhé straně se mnozí dospělí domnívají, že dítě nutně prožívá to, co prožívají oni (1992, s. 140)“. Matějček upozorňuje, že způsob prožívání smutku a žalu je u dětí individuální a byl pozorován již u starších kojenců a batolat (tamtéž).

Pozůstalí rodiče často promítají do vztahu k jedinému žijícímu dítěti svá, mnohdy nevědomá, přání, aby se svému zesnulému sourozenci podobalo nebo jej nahradilo a tím na něj kladou nepřiměřené nároky a mohou v něm vzbudit pocity viny. Jejich výchova může být v důsledku strachu o něj úzkostná a nepřiměřeně pečující. Podle Matějčka (1992) mají rodiče jedináčka sklon k jeho nepřiměřené kontrole, obávají se o jeho zdraví, které úzkostně sledují a mohou tak, zejména u dítěte ve středním školním věku, narušit zdravé utváření identity dítěte.

Lze předpokládat, že funkční rodina, která byla v době před úmrtím dítěte otevřená změnám a jejíž struktura byla stabilní, má dobré předpoklady trauma z letální nemoci a smrti dítěte zdárně překonat, a to i v situaci, kdy jeden z jejích členů prochází procesem patologického truchlení. Řada členek o. s. Dlouhá cesta uvádí zkušenost, že smrt dítěte posílila jejich rodinná pouta a rodinné vztahy nabyly nové kvality ([online], [2013-06-18]. Dostupné na: <http://www.dlouchcesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/co-nam-nejvice-pomahalo/c297>>). Na druhé straně, pokud byla rodina před smrtí dítěte disfunkční a založená na náhodném rodinném systému, lze naopak předpokládat, že úmrtí dítěte urychlí její rozpad.

6. 2 Změny v sociálních vztazích v nejbližším okolí

Sociální vztahy rodiny s terminálně nemocným dítětem procházejí krizí. Nejbližší okolí rodiny – přátelé, učitelé a kamarádi dítěte, spolupracovníci rodičů a sousedé většinou vědí o nemoci dítěte a po jeho smrti jsou jí také zasaženi. Podobně jako rodiče a sourozenci prožívají jeho odchod individuálně a často nevědí, jak se k pozůstalým chovat. Někteří z nich se rodině vyhýbají, jiní volí pro rodiče nepřijatelný způsob útěchy. Špatenková (2013) o tom říká, že někteří lidé, v dobrém úmyslu vyjádřit pozůstalým rodičům soustrast, užívají nevhodné věty jako např.:

- Je mu lépe.
- Buďte šťastná, že máte ještě další dítě.
- Život jde dál, musíte se dívat dopředu.
- Můžete mít ještě další děti.
- Musíte být silná.

Rodiče ale v této situaci potřebují zcela jinou útěchu. Kübler-Rossová (2003) popisuje pocity rodičů bezprostředně po úmrtí dítěte a v období přípravy pohřbu. Rodiče vzpomínají na pomoc přátel, kteří přišli, upekli koláč, přinesli žalem paralyzované rodině oběd nebo jinak, prostřednictvím konkrétního činu, dali najevo, že s rodinou cítí.

Sdílíme názor, že pro přátele a spolupracovníky pozůstalých rodičů je těžké jim vyjádřit soustrast a poskytnout jim adekvátní podporu. Z výpovědí rodičů ale vyplývá, že potřebují, aby chápavé okolí vyčkávalo a bylo ochotné jim naslouchat. Pozůstalí rodiče potřebují více než slova útěchy pocít, že lidé v jejich blízkosti chápou jejich ztrátu a soucítí s nimi.

6.3 Trauma a posttraumatický růst

Stres a trauma, jakkoli jsou pro člověka zátěžovými, mohou mu přinést nejen negativní důsledky. Podle Paulíka (2010, s. 74) mohou být důsledkem zvládnutí těžké životní situace: „(...) paradoxně pozitivní změny v jeho chování a prožívání oproti stavu před začátkem působení stresoru“. Člověk v náročné životní situaci dokáže často „povznést svou mysl“ a odpoutat se od stávajícího prožívání a může zažít osobnostní růst, jenž je důsledkem přestálého stresu a jenž psychologie nazývá posttraumatickým růstem. Paulík (2010, s. 75) jej definuje jako: „(...) zásadní pozitivní změnu v jedincově chování a prožívání charakteristickou dosažením vyšší úrovně adaptace a odolnosti postojů k životu vyvolanou silným stresem.“ Podle Preisse (2009) se posttraumatický růst může projevit v pěti oblastech lidského života:

- oblast mezilidských vztahů - větší soucítění s druhými lidmi, pocit sounáležitosti;
- oblast nových životních možností- nové zájmy, lepší využívání času;
- oblast osobnostního růstu - zvýšená sebedůvěra, lepší zvládnání náročných životních situací;
- oblast spirituálních změn - zájem o duchovní oblast, změna kvality předchozí spirituality;
- oblast ocenění života - hledání (nalezení) smyslu života.

Rodiče nemocného dítěte v očekávání jeho blízké smrti mohou už v době před jejím příchodem pocítit, jak se jejich hodnotové postoje a prožívání mění. Protože si jsou vědomi toho, že společného času jim již tolik nezbyvá, dokáží si uvědomit neopakovatelnost prožitku přítomnosti dítěte a často zažívají jedinečné okamžiky čisté radosti z jindy bezvýznamných věcí a jevů.

V době po smrti dítěte si pozůstali rodiče uvědomují, že jejich život nebude již nikdy takový, jakým byl dříve. Po odeznění největší bolesti a žalu, v době adaptace na novou životní situaci, se změna jejich životních hodnot promítá i do všedního života. Rodiče se mohou stát vnímavějšími k potřebám ostatních lidí, kladou na ně vyšší morální nároky a často cítí potřebu zúročit svou tragickou životní zkušenost. Někteří z nich se angažují v pomáhajících profesích nebo se stávají laickými poradci pro pozůstalé. Na webových stránkách Dlouhé cesty sdělují pozůstalí rodiče své pocity, které charakterizují jejich osobnostní růst. Jedna z respondentek našeho výzkumu o tom říká: „*Dneska řeším jenom zásadní věci, moje dřívější problémy jsou nicotný, když se na ně teď podívám. Paradoxně si svůj život dokážu vychutnat líp než dřív a dokážu se radovat i z toho, že ráno svítí slunce. Bohužel cena za můj dnešní pohled na svět je*

vysoká...“.

Na začátku truchlení si pozůstalí rodiče a sourozenci těžko dokáží představit svůj další život jinak než smutný a těžký. Ztratit dítě znamená pro rodinu jednu z největších ztrát, které lze v životě zažít. Příběhy pozůstalých rodičů ale ukazují, že i po smrti dítěte lze prožít plnohodnotný život, ve kterém nechybí radost, smích a láskyplné vzpomínky na dítě.

Praktická část

Obsahem praktické části je charakteristika výzkumné metody, strategie a techniky sběru dat, která jsou v závěru práce analyzována a interpretována.

7 Metodologie výzkumu

Hendl (2008) chápe metodologii jako vědu, která se zabývá systematizací, posuzováním a navrhováním strategií a metod výzkumu. Vzhledem ke zvolenému tématu, které se dotýká vnitřních prožitků člověka a změny postojů v důsledku překonaného psychotraumatu, byla pro praktickou část práce vybrána metoda kvalitativního výzkumu. „Kvalitativní výzkum je ve své povaze orientovaný holisticky: Člověk, skupina, jejich produkty či nějaká událost jsou zkoumány podle možností v celé své šíři a všech možných rozměrech. Navíc je aspirací pochopit všechny tyto rozměry integrovaně – v jejich vzájemných návaznostech a souvislostech.“ (Ferjenčík, 2000, s. 245).

7.1 Přehled dosavadních poznatků

Jak je uvedeno v teoretické části práce, otázkou smrti a umírání dětí se zabývá omezený počet autorů. Etické aspekty práce s umírajícími a jejich rodinami můžeme najít v pracích Elisabeth Kubler-Rossovové, u nás se touto problematikou zabývají především Marie Vágnerová, Naděžda Špatenková, Zdeňka Dohnalová, Ilona Špaňhelová, Marie Svatošová a Libor Musil. Téma prožívání smrti vlastního dítěte bylo také zpracováno v několika magisterských a bakalářských pracích, např. v pracích Denisy Šindlerové, Zory Světlíkové a Josefa Navrátila.

7.2 Použitá metoda strategie

V práci se metodou kvalitativního výzkumu snažíme nalézt odpovědi na tyto hlavní výzkumné otázky:

- Jaké je prožívání nevléčitelné nemoci dítěte jeho nejbližšími v celém kritickém období - tedy od doby tušení, že s jejich dítětem je něco v nepořádku, po stanovení diagnózy a v doprovázení nemocí až do smrti?
- Jak změnila ztráta dítěte jejich další život?

Pokud máme na ně nalézt relevantní odpovědi, musíme se spolu s respondenty vrátit

v čase a nechat si vyprávět o tom, jak subjektivně vnímali období těžké nemoci jejich dítěte a dobu krátce poté, co jejich dítě zemřelo. Jejich prožitky umožňují výzkumníkovi nahlédnout do jejich prožívání a porozumět mu. Zajímá nás, jak tragické období probíhalo, jak změnilo život respondentů – jak se promítlo do jejich rodinných vztahů, práce, postojů, spirituality a měřítka životních hodnot. Snažíme se zjistit, zda, s odstupem času, zažívají posttraumatický růst, jsou schopni se se ztrátou dítěte vyrovnat a žít plnohodnotný život. Při výběru metody jsme vycházeli ze záměru nahlédnout na toto životní období očima respondentů. Z tohoto důvodu v práci využíváme fenomenologického přístupu, o kterém Hendl říká: „Cílem fenomenologie je (...) objektivní poznání smyslu věcí, tzn. uchopení jejich invariant, přičemž jevy (fenomény) se zkoumají takové, jaké opravdu jsou a ne takové, jak je na ně na základě dosavadních znalostí nahlíženo (2008, s. 73)“. Zaměřujeme se na osobní pocity rodičů dětí, zážitky a události z tohoto období, které ovlivnily subjektivní prožívání anticipovaného truchlení i truchlení po smrti dítěte s cílem hledat v jejich prožívání společné prvky i individuální rozdíly.

Metoda kvalitativního výzkumu má své slabé a silné stránky. Nevýhodou je nízká reliabilita a zobecnitelnost, umožňuje ale hluboký vhled do tématu. Jsme si vědomi toho, že výzkumný vzorek byl sestaven z respondentek, které reagovaly na výzvu v o. s. Dlouhá cesta a předpokládáme, že mají období zpracované a cítí potřebu o něm hovořit.

7. 2. 1 Technika sběru dat

Vzhledem k cíli výzkumu jsme volili metodu hloubkového polostandardizovaného rozhovoru. Švaříček (2007) o hloubkovém rozhovoru hovoří jako o nestandardizovaném dotazování jednoho účastníka výzkumu, zpravidla jedním výzkumníkem, ke kterému využívá otevřených otázek. Otevřenými otázkami rozumí Ferjenčík (2000) otázky, které neohraničují možnosti odpovědi respondenta a navádějí ho k podrobnějšímu vysvětlování vlastních názorů. Kvale (in Švaříček, tamtéž) definuje hloubkový rozhovor jako metodu, která vede k získání informací o „žitém světě“ člověka, přičemž je respektována jeho interpretace jevů, jež popisuje. Domníváme se, že chceme-li získat informace o subjektivních pocitech a prožívání respondentů v závislosti na žití náročné životní situace, jeví se tato metoda jako vhodná.

7. 2. 2 Výzkumný soubor

Při definování výzkumného souboru jsme vycházeli z cíle výzkumu. Respondenty jsme hledali mezi rodiči dětí zemřelých na letální chorobu. Jedním z kritérií výběru bylo stáří dítěte v době vzniku onemocnění - více než jeden rok jeho věku. Vzhledem k obvyklé délce truchlení, které trvá, jak uvádí Špatenková (2013) 12 až 13 měsíců od úmrtí, byl výběr respondentů limitován požadavkem, aby od doby úmrtí dítěte uplynul nejméně jeden rok a abychom nezasahovali respondentům do akutní doby zármutku. Jsme si ale vědomi toho, že ztráta dítěte je ztrátou celoživotní, jak uvádí Špatenková (tamtéž). Dalším kritériem bylo onkologické nebo jiné letální onemocnění jako příčina smrti dítěte.

Výběr respondentů proběhl prostřednictvím o. s. Dlouhá cesta. Předsedkyni sdružení M. Hráské byl zaslán ‚Otevřený dopis rodičům zesnulých dětí‘, který byl přeposlán všem členům sdružení. V dopise byli rodiče informováni o cílech výzkumu a příčinách jeho provádění. Na dopis reagovala emailem řada matek zesnulých dětí, ale jen pět z nich splňovalo kritéria výzkumného vzorku. Ve všech případech se jedná o matky zemřelých dětí.

Výzkumný soubor tvoří pět respondentek, jejichž děti zemřely na nevléčitelnou nemoc. Čtyři děti onemocněly onkologickým onemocněním, jedno dítě progresivní autoimunitní chorobou, jejíž prognóza byla nejistá. Věk zemřelých dětí je v intervalu od 9 do 24 let, doba trvání nemoci, od stanovení diagnózy do smrti, od dvou měsíců do pěti let. Doba, která uplynula od úmrtí dítěte se pohybuje od 3 do 14 let, předpokládáme tedy, že respondenti mají událost zpracovanou a neprocházejí akutní dobou truchlení.

7. 2. 3 Průběh sběru dat

S vybranými respondentkami byl navázán první kontakt prostřednictvím emailu. Následovala výměna informací mezi respondentkami a výzkumníkem. Respondentky zajímalo především, jaké má výzkumník osobní zkušenosti se smrtí a proč se ve svém výzkumu zaměřil právě na téma umírání dítěte na smrtelnou chorobu. Všechny přijaly informaci, že výzkumník má osobní zkušenost se smrtí dítěte, kladně a rozhovory probíhaly bez napětí a ostychu. Před uskutečněním rozhovoru byly respondentky emailem upozorněny na to, že budou dotazovány na podrobnosti a pocity v době nemoci a smrti jejich dítěte a byla jim dána ještě jedna možnost rozhovor z tohoto důvodu odmítnout. Poté byly, podle jejich přání a možností, dohodnuty čas, forma a místo setkání. Výběr místa setkání byl zcela na respondentkách, aby mohly volit prostředí, kde se cítí bezpečně. Se třemi respondentkami bylo uskutečněno osobní setkání – jedno u respondentky v domácím prostředí, jedno v parku

a jedno v kavárně. Dva rozhovory s respondentkami byly, na jejich přání, uskutečněny prostřednictvím skype.

Na začátku každého rozhovoru byla respondentka požádána o souhlas s pořízením nahrávky celého rozhovoru a dotázána na způsob, jakým bude v přepisu rozhovoru označováno její a jméno jejího dítěte. Byla ubezpečena, že výzkumník zachová její anonymitu. Všechny respondentky byly vstřícné, s nahrávkou souhlasily a všechny si přály, aby jejich jméno a jméno jejich zemřelého dítěte bylo uváděno v plném znění a nebylo nahrazováno zástupným symbolem nebo jen počátečním písmenem.

Příprava rozhovorů a vyjednávání podmínek probíhaly od srpna 2013 prostřednictvím emailů. Vlastní rozhovory se uskutečnily v únoru a březnu 2014. Rozhovory trvaly od 50 do 120 minut podle toho, jak byla respondentka sdílná.

Po úvodním představení a přivítání byla respondentka ještě jednou požádána o souhlas s pořízením nahrávky a ubezpečena o anonymitě. V této úvodní části jí byl dán prostor na případné dotazy a poté byl zapnut diktafon a zahájen rozhovor podle připravených otázek.

Rozhovor byl veden, vzhledem k citlivému tématu, s ohledem na respondentku a její emoce. Výzkumník musel často pracovat s tichem, které nastalo v případě, že respondentku emoce přemohly. Všechny respondentky v průběhu rozhovoru přemohl pláč a bylo nutné se odmlčet a čekat. Přesto nedošlo ani v jediném případě k situaci, kdy by výbuch emocí znemožnil, po nějaké době, v rozhovoru pokračovat.

Pokud se rozhovor stočil do oblastí, které se netýkaly tématu, bylo třeba vyhodnotit, zda tyto informace jsou pro výzkum důležité a zda není třeba monolog taktně přerušit a vrátit se k tématu. Všechny respondentky měly tendenci vyprávět příběh nemoci svého dítěte chronologicky od počátečních zdravotních potíží až po jeho úmrtí spontánně. Na svůj život před onemocněním a život současný musely být, vyjma jedné, dotazovány. Z toho lze usuzovat, že mají tento životní úsek zpracovaný a často se jím zabývají. V průběhu rozhovoru jsme podle potřeby kladli otázky vedoucí k upřesnění, např.: „Jestli jsem vám správně rozuměla, tak říkáte, že“.... „Pochopila jsem z vašich slov správně, že“...? apod.

Rozhovor byl ukončen ve chvíli, kdy respondentka vyčerpala všechna svá témata. V této chvíli jí byla nabídnuta možnost ještě něco k tématu dodat. Pokud neměla další informace a otázky, byla nahrávka ukončena. Ve všech případech následoval neformální rozhovor, který pomohl uvolnit atmosféru. Na konci setkání bylo respondentce nabídnuto, že jí bude zaslán doslovný přepis rozhovoru a byla požádána o možnost další komunikace s ní v případě nejasností. Poté bylo setkání ukončeno.

7. 3 Analýza kvalitativních dat

7. 3. 1 Operacionalizace

Cílem operacionalizace je převedení teoretických myšlenek do znaků, které lze empiricky pozorovat. Podle Reichela (2008) je operacionalizace proces převodu pojmů na zkoumatelné ukazatele (Reichel in Navrátil, 2012). Srnec (2006) chápe operacionalizaci jako proces, ve kterém se proměnná definuje operacemi, které vedou k „překladu“ proměnné do konkrétní podoby.

Chceme-li odpovědět na základní výzkumné otázky, musíme definovat dílčí otázky a zformulovat je do otevřených otázek pro respondenty.

Základní výzkumné otázky jsou:

- I. Jaké je prožívání nevléčitelné nemoci dítěte jeho nejbližšími v celém kritickém období - tedy od doby tušení, že s jejich dítětem je něco v nepořádku, po stanovení diagnózy a v doprovázení nemocí až do smrti?
- II. Jak změnila ztráta dítěte jejich další život?

Dílčí otázky :

1. Jak vnímaly respondentky svůj život před onemocněním jejich dítěte?
2. Jaké bylo prožívání respondentů v období těžké nemoci jejich dítěte?
3. Jaké bylo prožívání okamžiku smrti dítěte a období krátce po něm?
4. Jaký je jejich život dnes?

Otázky pro respondenty:

1. Jaký byl váš život před onemocněním dítěte?
 - *Jaký byl váš rodinný a pracovní život?*
 - *Jak jste v něm byla spokojená?*
 - *Jaké problémy jste řešila?*
2. Vzpomenete si na nějaký zážitek před onemocněním vašeho dítěte, který byste popsal jako „tušení nebo předtucha“?
 - *Vzpomenete si na nějaký sen nebo tušení z tohoto období?*
 - *Napadla vás někdy myšlenka, že by vaše dítě mohlo vážně onemocnět?*
3. Jaké byly vaše pocity, když vám byla lékařem sdělena definitivní diagnóza?
 - *Jakým způsobem a kde vám lékař sdělil diagnózu?*
 - *Jaké myšlenky vás poté napadaly?*

- *Jak jste na sdělení diagnózy reagovala?*
- *Jak se změnil váš rodinný život?*
- *Jak procházelo vaše dítě léčbou?*
- *Jak jste informovala své dítě o jeho zdravotním stavu?*
- *Jak snášelo náročnou léčbu?*
- *Jak se změnila jeho osobnost?*
- *Myslíte si, že vaše dítě vědělo o blížící se smrti?*
- *Jaký byl váš vzájemný vztah v době hospitalizace?*

4. Popište některý okamžik z tohoto období, na který nikdy nezapomenete.

5. Jaké pocity jste měl v okamžiku smrti vašeho dítěte?

- *Jak jste prožívala jeho poslední okamžiky života a smrti?*
- *Jak jste se s ním rozloučila?*
- *Dokážete popsat, jak jste se cítila?*
- *Jak jste prožívala první dny a týdny po smrti dítěte?*
- *Jak a s čí pomocí se vám dařilo zvládat truchlení?*

6. Jaký je váš duchovní život po prožitku smrti vašeho dítěte?

- *Jaký byl váš názor na duchovní život dřív?*
- *Změnila se vaše spiritualita? Jakým směrem?*
- *Jaký je váš postoj k smrti?*
- *Vyprávějte mi nějaký mimořádný zážitek, kdy jste cítila duchovní spojení se svým dítětem!*

7. Jak se změnil váš život a měřítko životních hodnot?

- *Jak se díváte na život po smrti dítěte?*
- *Jak se změnila vaše zájmy?*
- *Jak se změnil váš vztah k ostatním členům rodiny?*
- *Co je pro vás dnes důležité?*

7. 3. 2 Doslovná transkripce

Prvním krokem při zpracování získaných dat je doslovná transkripce, o které Hendl říká: „Transkripce se nazývá proces převodu mluveného projevu z interview (...) do písemné podoby. Jedná se o časově velmi náročnou proceduru (2008, s. 208)“.

V případě naší práce jsme v přepisu použili variantu doslovného přepisu při zachování dialektu a hovorových výrazů s úmyslem co nejvíce přiblížit subjektivní prožívání a autenticitu respondenta. Písemný záznam zachycuje výpověď respondentek včetně přímé řeči vzpomínaných osob.

Každý rozhovor byl doslovně přepsán a opatřen poznámkami, které zachycují neverbální komunikaci a slovní záznam o vyjádřených emocích (smích, pláč,...). S přepisem každého rozhovoru bylo započato bezprostředně po jeho ukončení, aby výzkumník mohl tyto poznámky doplnit o své postřehy. Na záznamový arch jsme také zaznamenali získané informace z pozorování respondentky v průběhu rozhovoru.

Z transkripce rozhovorů jsou v práci uváděny pouze citace vztahující se k tématu, aby byla zachována anonymita respondentek. Ostatní fakta, která by mohla vést k identifikaci respondentek, neuvádíme.

7. 3. 3 Otevřené kódování a kategorizace dat

Data, která byla získána prostřednictvím rozhovorů, byla převedena do písemné podoby - textu. Pro jejich systematizování a analýzu byla využita technika otevřeného kódování, které Švaříček a Šed'ová (2007) charakterizují jako operaci, při níž jsou data rozebrána a složena novým způsobem. Prvním krokem analýzy bylo otevřené kódování, druhým tématické kódování. Tématickým kódováním je podle Švaříčka a Šed'ové (tamtéž) analýza dat v rámci jednotlivých případů, která směřuje k cíli popsat různé pohledy na určitý jev. Písemný záznam rozhovorů byl rozdělen na sekvence podle významu, kterým jsme přidělili kód vztahující se ke konkrétní proměnné. V naší práci jsme využili zbarvení části textu, která se vztahovala k proměnné, použili jsme tedy konkrétní barvu písma ke konkrétní proměnné. V průběhu zpracování dat jsme se ke kódům vraceli a revidovali je, protože některé z nich se vzájemně překrývaly.

Na základě seznamu kódů jsme poté přistoupili ke kategorizaci, tedy, jak uvádí Švaříček a Šed'ová (tamtéž), k vytvoření kategorií, kterým jsme získané kódy přiřadili.

7. 4 Prezentace a interpretace dat

Při analýze a prezentaci dat jsme vycházeli z textu, který představoval doslovnou transkripci rozhovorů opatřenou poznámkami výzkumníka a záznamového archu. Vytvořili jsme tři kategorie vycházející z procesu kódování, které respektují časovou posloupnost zkoumaného období.

První kategorie byla nazvána Život a rodina před onemocněním dítěte a zachycuje subjektivní pohled na rodinný a osobní život respondentek včetně doby, kdy jim byla oznámena definitivní diagnóza jejich dítěte.

Druhá kategorie – Období nemoci a smrti dítěte, popisuje změnu v osobnosti nemocného dítěte, ve vzájemném vztahu matky a dítěte a vnímání průběhu nemoci a úmrtí dítěte respondentkami, které je tímto obdobím provázely.

Třetí okruh Truchlení a návrat do života zachycuje průběh postupného zotavování se ze ztráty dítěte, spiritualitu a nalézání nového smyslu života respondentek v kontextu rodiny, práce a zájmů.

7. 4. 1 Život a rodina před onemocněním dítěte

Oblast zachycuje subjektivní vnímání životního úseku, který se týká rodinných vztahů a fungování rodiny, a okamžiku, kdy byla jejich dítěti diagnostikována smrtelná nemoc. Je zaměřen na kvalitu vztahů, způsob společného trávení volného času, zájmy a práci tak, jak je prožívaly a vnímaly respondentky. Obsahuje retrospektivní pohled na dobu, kdy „bylo vše v pořádku“, a to jak na tento „klidný čas“ respondentky nahlížíjí dnes, po prožití tragického úseku života. Zahrnuje výpověď respondentek o období, kdy některé z nich tušily, že není vše v pořádku, tedy na dobu, která jim v budoucnosti může přinést pocity viny za to, že nešly s dítětem k lékaři dřív nebo že netrvaly důsledněji na jeho odborném lékařském vyšetření. Do této oblasti časově spadá i krátký časový úsek, ve kterém jim byla oznámena závažná diagnóza jejich dítěte.

7. 4. 1. 1 Vnímání kvality rodinného a osobního života před onemocněním dítěte

Všech pět respondentek vypovídalo o svém životě před onemocněním dítěte jako o období, v němž svůj čas dělily mezi rodinu a zaměstnání.

Čtyři z pěti respondentek žily v době před vypuknutím nemoci jejich dítěte s partnerem

a dětmi v úplné rodině, jedna z respondentek, Marcela, byla krátce po rozvodu se svým manželem. Tato matka prožívala řadu let v rozvráceném manželství a svůj život dnes hodnotí takto: *„Já jsem se v pětadvaceti vdala, už to bylo takový rozumový, že ten chlap nekouří, nepije, netahá se nikde. Byli jsme mladí, všechno bylo v pohodě. A potom začal podnikat, dopadlo to tak, že práce šla okolo, začal se tahat se ženskejma. Měli jsme dluhy, exekuce, a já jsem si řekla, že tady žít nebudu. Já už jsem ve firmě dělala všechno, vozila jsem lešení, papíry, běhala jsem kolem dvou dětí. Pořád jsme někomu něco dlužili, chodili mi vyhrožovat lidi...bylo to hrozně stresující. Dneska už vím, že to byla chyba, že jsem měla sebrat děti a utýct...tenkrát jsem si ze všeho dělala hlavu. Pak jsme se rozvedli a když jsme se konečně trochu z potíží osvobodili, přestali chodit exekutoři a on skončil ve vazbě, bylo to po deseti letech takový vysvobození. Protože jsem si říkala, že už nic horšího přijít nemůže. Tak jsme se s dětmi učili bydlet sami. Nebylo to jednoduchý s pár korunama, ale dneska už vím, že to nebylo to nejhorší.“* Její devítiletý syn onemocněl osteosarkomem poté, co si našla podnájem a po dlouhé době zažívala pocit relativního klidu. Z její výpovědi lze vyčíst, že se jí podařilo vyrovnat se i s ekonomickými problémy, které způsobilo manželovo nevydařené podnikání a po letech stresu se začala cítit v bezpečí v novém bydlišti se svými dvěma syny.

Ivana, matka dvanáctileté Martinky, která rovněž onemocněla osteosarkomem, žila spolu s manželem a dvěma dcerami ve spokojené rodině. Říká o tom: *„Můj život byl vlastně péče o děti a práce. Řekla bych, že jsem byla spokojená, neměla jsem žádné požadavky, brala jsem život tak, že jsem prožívala krásné období...jen jsem chodila do práce. A tu jsem skloubila se svojí rodinou. Už tenkrát mě zajímaly duchovní věci, ale pořád jsem na to neměla čas. Připadalo mi to tak, že ta rodina je přednější. Že na to bude čas až někdy v budoucnosti...“* V té době pracovala jako zdravotní sestra a svou práci měla velmi ráda. Zcela přirozeně, jak je vidět, přijala role matky a zaměstnané ženy a potřeby rodiny odsunuly její zájmy do pozadí.

Také Pavlína, jejíž dcera zemřela ve dvanácti letech na vzácné progresivní autoimunitní onemocnění v průběhu dvou měsíců od stanovení diagnózy, žila, podle svých slov, spokojeně: *„Já jsem tenkrát nedostudovala obchodní akademii, protože jsem zdrhla ze školy, za bývalého režimu. Tenkrát to (vzdělání) nebylo nijak důležitý. No a potom jsem pracovala v České pojišťovně. Byli jsme šťastní, spokojení, hodně jsme cestovali, doma jsme toho moc neměli (smích), ale hodně jsme si užívali. Jezdili jsme třeba třikrát do roka, třeba jenom pod stan nebo někam na sánky, bylo to fakt takový pohodový krásný manželství. Jenom mi bylo líto, že jsem neměla dost času na děti, protože v tý pojišťovně jsem tenkrát pracovala každé den od devíti do pěti, jenom v pátek jsme měli asi do tří. A každé druhé víkend jsem chodila*

do školy. Protože jsem si dodělávala tu školu, tak jsem si uvědomovala, že s těma dětma nejsem tak často, jak bych chtěla.“ Měla manžela, dvě dcery a práci, která ji uspokojovala a kvůli které si dálkově dokončovala střední školu. Ze slov respondentky je patrné, že trpěla pocitem viny, že se svým dětem nevěnuje tolik, jak by si přála a netrpělivě čekala na dobu, až dostuduje a bude pro ně mít více času. Její dcera onemocněla jen tři týdny poté, co matka odmaturovala s vyznamenáním.

Zuzana, matka tříadvacetiletého Ivana, žila v dlouholetém stabilním vztahu, který zásadně nenarušilo ani narození syna s těžkým mentálním postižením. Ten byl trvale umístěn v domově pro zdravotně postižené. Jejich rodičovské ambice jim naplňoval mladší syn Ivan, který studoval VŠ a měl partnerku, jež jeho rodina přijala a měla ji ráda: „*My jsme měli nádherné klidné období. Ivan byl vynikající student, měl nádhernou Z. (synova přítelkyně), byli pár snů. Dařilo se nám ve všem tehdy, po všech těch tragédiích, které nás potkaly. Ivan má těžce postiženého bratra, který je od narození v ústavu. Brali jsme si ho domů, ale nemluví, nechodí, má plíny, to je další kapitola mého života, nebudu o ní teď mluvit, ale umřeli mi na rakovinu oba rodiče.*“ Z výpovědi je zřejmý její pocit, že už před onemocněním syna musela prožít řadu těžkých událostí, ale mladší syn Ivan bylo dítě, na které se s manželem upínali a který jim vynahradil stres z minulých let.

Další matka, Bibiana, jejíž jediná dcera onemocněla ve dvanácti letech osteosarkomem, vypovídá o svém předchozím životě jako o období, které si neuměla „vychutnat“. Říká: „*Pro mě život dřív byl takovej,...neuměla jsem si vážít, ne života, ale takových těch hezkých chviliek. Pořád spěch, pořád to bylo prostě takový všechno naplánovaný a všechno bylo normální a ...Prostě já bych řekla, že,... neuměla jsem si užít ani jednu hezkou chvíli ve svém životě,...Nebyla to nespokojenost, ale já jsem takový introvert, takový zavřený člověk, řekla bych, že jsem dřív nikdy nebyla šťastná...*“ Její vnímání životní situace v době před onemocněním dcery je, jak je z výpovědi zřejmé, ovlivněno jejím současným prožíváním reality. Ze slov lze vycítit potřebu srovnávat hloubku svého prožívání v minulosti a dnes a posttraumatický růst, který po deseti letech od úmrtí své jediné dcery, zažívá.

Z výpovědí všech respondentek je zřejmé, že jejich život před nemocněním dítěte byl zcela běžný život, ve kterém hrály hlavní roli jejich děti, život plný každodenních starostí, ale až na výjimky jimi vnímaný jako relativně klidný bez větších výkyvů.

7. 4. 1. 2 Tušení

V době před onemocněním dítěte měly některé respondentky období, kdy vnímaly, že jejich dítě není zcela v pořádku. S odstupem času si uvědomují, že přehlédly určité okamžiky a situace, které nyní zpětně definují jako podezření, předtuchu nebo tušení, ale kterým tehdy nevěnovaly náležitou pozornost. Zajímalo nás, jak na tyto pocity nahlížíjí dnes.

Marcela o tom říká: „*Neměla jsem žádné podezření, já jsem s ním (Pát'ou) chodila, že je to v pořádku. Bylo to jednou za čas, hlavně v noci. Pak v zimě se v noci hrozně potil, to má po tátovi,...Když se potom zpětně díváte, tak ty příznaky tam byly, jenomže já to nevěděla. Potom v prosinci už jsem se dožadovala vyšetření, že ho ty nožičky bolí. Tak nás doktorka poslala na krev, na rentgen a že je všechno dobrý, že je to růstový, že musíme být trpěliví...Tušení a strach samozřejmě jsem měla..., že jsem si v koutku duše moc přála, aby se diagnóza nepotvrdila. Stále jsem nechtěla uvěřit a smířit se s tím, že moje tušení bylo lékařem v prosinci vyvráceno a v červenci už bylo tak zle, že bylo, dnes už vím, pozdě, aby to bylo bez následku vyléčitelné...“.*Z její výpovědi lze vyčíst, že se obávala „nejhoršího“, nic nezanedbala a vyžadovala lékařské vyšetření. Přesto vyhodnotila svou obavu jako neopodstatněnou a nechala se na čas uklidnit verdiktem profesionálů.

Ivana, která pracovala jako zdravotní sestra, popisuje dobu krátce před diagnostikování onkologického onemocnění své dcery takto: „*Měla bolesti břicha a tím, že jsem dělala u lékařky jako zaměstnanec, tak docházení k lékařům byla pro mě naopak komplikace. Takže jsem byla ráda, že to uzavřela, že to nic není a vůbec jsem nepřemejšlela nad tím, že by to mohlo něco být. Uzavřela to, že už nemusíme nikam chodit a něco řešit....Ty bolesti přešly a až potom měla zápal plic a musela do nemocnice. Tak to jsem měla takovou předtuchu nebo spíš tušení, když jsem se dozvěděla, že na tom rentgenu něco není v pořádku. No konkrétní pocit ne, měla jsem takovou...spíš strach, že má ten zápal plic, že bude mít poškozené srdíčko...a tak.“* Rozhodně nečekala, že diagnóza bude jedna z nejtěžších - rakovina kostí. Její šok z tohoto poznání budeme popisovat v další části výzkumu.

Pavčina, jejíž téměř dvanáctiletá Věrka přijela ze školy v přírodě a dva měsíce na to zemřela, říká, že tušení neměla, ale hovoří o jiném okamžiku, na který nezapomene: „*No mně se zdál sen, hroznej, ale já jsem si to potom spojila až později. Mně se předtím často zdály sny. Který se mi pak staly, ale já jsem to vyprávěla známejm a oni se mi smáli. A mně se tenkrát zdálo, no hroznej, byl zvláštní, protože jsem viděla Věrku, jak leží na nějaký velikánský bílý posteli na velikánský bílý chlupatině. Bylo léto a jí bylo hrozný horko a musela na tý chlupatině být... a že ta chlupatina byla krvavá. A ona potom...Opravdu v motolský*

nemocnici, protože měla poškozených 70 % kůže a oni pro ni potřebovali nějaký gelový lůžko, který se používá pro lidi, kteří mají popáleniny. A protože ho tam nějaký člověk potřeboval a neměli ho pro ni, tak jí na její postel položili prostěradlo, prostě aby to bylo měkký a neměla proleženiny... Tak to jsem si vybavila...“ a vzpomíná, po krátkém zamyšlení: „...že bych měla předtuchu, to jsem neměla, ale když byla menší, tak občas si stoupla na postel, když jí bylo tak sedm nebo osm a říkala: „Maminko, mě pálí tělo,“...a jsem si myslela, protože nebylo nic vidět, že to je třeba změna aviváže nebo změna pracího prášku. A jak jsem jí dala chladný čistý pyžamo ze skříně a otevřela okno, tak se to zklidnilo. Ale zřejmě už tenkrát to byly prvotní příznaky. Když nic nevidíte, tak nic neřešíte. Jo, sen jsem měla divnej, ale že bych měla předtuchu, tak to ne.“ Také ona si, jak vidíme, s odstupem času vybavuje okamžiky, kdy chování její malé dcery mohlo signalizovat budoucí onemocnění. Jak sama ale přiznává, nevěnovala těmto signálům pozornost.

Respondentka Zuzana srovnává nemoc svého syna s příběhem své rodiny a říká o tom: „Všechno to do sebe tak nějak zapadá. Bylo mi 24, když se narodil a jemu bylo 24, když umřel. Narodil se a umřel ve stejnou hodinu, po půl dvanácté v noci. Mojí babičce bylo 49, když jí ve válce tragicky umřela jediná dcera, mně bylo též 49. Jsem jí podobná, Ivan byl podobný svému dědovi, který měl rakovinu ledvin, stejně jako on.“ Z jejich slov můžeme vycítit, že si tyto události dává do fatální souvislosti. Tušení ani sny, které by anticipovaly synovu nemoc neměla, ale přiznává, že podvědomě cítila strach o něj. Domnívá se, že to může souviset s předchozími traumaty, které jí život přinesl. Její výpověď obsahuje tak nevyslovené přesvědčení, že vše, co se stalo, vnímá jako předem dané. Zřejmě vnímá i souvislost synova onemocnění se svým tehdejším zdravotním stavem jako předtuchu, protože ještě dodává: „... pak, když odjel studovat do Stockholmu, dostala jsem zánět do pravé ledviny s kolikou...“

Také Bibiana uvádí jednu událost, kterou v té době nepovažovala za důležitou, ale později na ni často vzpomíná: „... jednou, jsme Alžbětce nechali dělat takovou fotku, v takovém krásném rámečku, bylo to asi tak dva roky než onemocněla a postavili jsme ji na ten nábytek...A já na ni koukám a říkám: „Ta fotka je tak hrozná, už jenom takovej ten černej pruh, jak se dával na obrázky mrtvých lidí,“...Tak jsem to v ten okamžik jako zažehnala...Jinak nic takovýho, mě prostě nikdy nenapadlo..., protože Alžbětka byla maximálně zdravá, neměla žádný vážný nemoci, jen chřipky, vždycky malý rýmy..strašně málo byla nemocná, byla chytrá, sportovala, hrála basketbal, lyžovala, takže přišlo to tak, jak z čistýho nebe.“

7.4. 1. 3 Reakce na stanovení diagnózy a pocit ztráty otevřené budoucnosti

Všechny respondentky musely v jediném okamžiku přijmout informaci o diagnóze svého dítěte. Zajímalo nás, jaké pocity měly a jaké myšlenky je v tuto chvíli napadaly. Snažili jsme se zjistit také, jakou formou a kde jim byla diagnóza sdělena a zda si myslí, že lékař postupoval citlivě a lidsky.

Marcela, jejíž syn byl na táboře a vrátil se s oteklým a bolestivým kolenem, se rozhodla, že nebude věřit předchozím vyšetřením a začala vše okamžitě řešit: „...*takže jsme hned zašli k lékaře. Ale hned po rentgenu nás odkázali na ortopedii, kde mi řekli diagnózu, který jsem nemohla uvěřit. Po všech těch stresech kolem rozvodu, kterej nás už tak dost stresoval a po všem, co jsme si prožili ještě, když bývalej manžel podnikal a nadělal spoustu dluhů, byla tohle největší rána...Přesto jsem stále doufala, že to nebude pravda a že snad...*(mlčení, povzdech, slzy v očích). *Po tejdnu nám potvrdili, že musíme podstoupit onkologickou léčbu a náš život se úplně převrátil naruby. Nevěděla jsem, co mám dělat a jak Pátíkovi říct, co mu je. Bylo to hrozný a stále jsem měla slzy v očích. Najednou jsem nenacházela vysvětlení, proč se nám to stalo a proč právě Páťa, do té doby zdravěj kluk, musel onemocnět tak šílenou nemocí a musí tolik trpět...Našimi nejbližšími lidmi se stali doktoři a sestřičky v nemocnici a čtyři stěny nemocničního pokoje, kde jsem s Pátou proseděla u jeho postýlky, který jsem měla přečtený do posledního místečka.“* Její život se od té doby na rok a půl rozdělil mezi nemocnici, domov a péči o mladšího syna. V průběhu léčby ztratila podnájem a za pomoci přátel získala sociální byt, ovšem jen na jeden rok. Za podpory svých rodičů a přátel zahájila rekonstrukci hospodářského stavení vedle rodného domku a plánovala, že se tam s dětmi přestěhuje. Její Patrik ale zemřel dřív, než byla přestavba dokončena.

Ivana, která působí velmi emotivně, popisuje myšlenky, které jí letěly hlavou: „*To snad není pravda. To se museli splést. To přece není možný, co jsem komu udělala? Kde jsem udělala chybu. Proč zrovna já? A jako první mě napadlo, že zemře...to prostě bylo úplně,... protože onkologie je to nejhorší. Neuměla jsem to zpracovat, že bych o ni najednou měla přijít. To se nedá ani popsát, co se děje. Pocit hrůzy...Co budu dělat? Beznaděj. Jediný, co jsem cítila byl strach, že jako to musíme zpracovat, aby to dítě to zvládlo. Takový to, jak to mám udělat, abych mohla bejt oporou, když to teď nezvládám tuhle informaci. Velikánská obava a strach, jak to zvládnem a co jí řeknu? Jestli se mě zeptá, jestli na to zemře...“* Diagnóza dcery jí byla sdělena v tzv. modrém pokoji na oddělení dětské onkologie v nemocnici v Brně. O tomto pokoji vyprávějí i další matky, protože se v něm rodičům nemocných dětí sdělují nejzávažnější informace. O způsobu komunikace s lékařem říká:

„Pan doktor byl velice příjemnej, relativně příjemnej v té situaci, i když jsem byla pro něho ... vyděšená, jsem se chytala všech slov, co řekl. A to uklidnění a jeho příjemné vystupování, tak to jsem mu byla vděčná...nebyl to lékař přímo z oddělení, jen zastupoval na nočních službách, ale mám pocit, že to zvládl nejlépe. Ano, byl lidský a profesionální.“ Její dcera poté prodělala tři chemoterapie a řadu operací. Neúspěšná léčba trvala pět let.

Pavčina, matka Věrky, která onemocněla autoimunitní chorobou, předávala svou dceru do lékařské péče s přesvědčením, že její choroba je banální infekční onemocnění: *„No, ona neměla žádný problémy, ona jela do školy v přírodě a přijela a říká, že má na břišku vedle pupínků takovej velkej flek, takovej černej...řiká: „Já jsem si asi rozškrábala pupínek od komára. Šli jsme na kontrolu k dětskýmu lékaři, dal nám na to nějakou mastičku, tím jsme to mazali. Ale ono se to asi za tři, čtyři dni, se jí to ukázalo na hrudi, takový medový mokvavý pupínky. A doktoři říkali, že jsou to neštovice, ale já říkala: „Ona už neštovice měla,“ ...Ona měla pod pupínkem tu černou mrtvou tkáň. Pak nám jí dali na infekční, tam ležela týden a nic s ní nedělali. A když zjistili, že to neštovice nejsou, tak jí dali na kožní. Mezi dospělý babičky. Tam si chudák užila, byly na ni zlé. Ale to pořád byla ještě bez teplot.“* S rozčilením popisuje chování lékařů a zdravotnického personálu okresní nemocnice, kteří podle jejího názoru, podcenili závažnost zdravotního stavu její dcery a prakticky ji neléčili: *„A pak jsem za ní přišla na návštěvu a ty nálezy jí pořád přibývaly a říkám: „Ty jsi nějaká teplá, ty máš teplotu,“ a ona: „Já nevím, oni mě neměří.“ Změřila jsem jí a měla k třiceti osmi. Seřvala jsem setru a nechala jsem si zavolat doktora a on mi ani nepodal ruku. Hroznej přístup v nemocnici. Hroznej a do dneška, když tam musím jít, protože jsem dárce krve a plazmy, tak vždycky si na to vzpomenu...Pak se to pořád rozšiřovalo a oni se zeptali, jestli jí můžou vzít kousek tkáně, a tak zjistili, co se děje. Nasadili jí širokospektrý antibiotika, ale oni nezabraly a když už měla na sedmdesáti procentech těla ty černý fleky, tak stejně nic nedělali...“* Na nátlak matky byla dcera převezena na specializované oddělení do Prahy, kde konečně dostala odpovědi na své otázky: *„Pak jsme byli v Motole na hematologii, tam měli úplně jinej přístup. Doktoři, sestřičky...“* Ale současně dodává: *„On nám už ten doktor na kožním řekl, že se na tuhle nemoc může umřít...“* Matka je dodnes přesvědčená o tom, že přístup lékařů v okresní nemocnici byl neprofesionální a způsobil, že léčba nebyla zahájena včas. Na otázku, zda později nějak postup lékařů řešila, odpovídá: *„Ne, nejdřív nebyl čas,.. a pak Věruška zemřela.“*

Zuzana říká, že již před diagnostikováním onkologického onemocnění, měl její syn zdravotní problémy, které byly řešeny hospitalizací: *„Ivan měl rok předtím onemocnění*

ledvin, kvůli kterému byl na sono, viděla jsem to sono, jeho ledviny a zatlo mi. Byla zvětšená, hodnotil to doktor jako zánět. Nedělal další vyšetření, udělal tu obrovskou chybu... Měla jsem období, kdy jsem ty doktory strašně vinila, pak to přešlo. Došlo mi, že se tím jen víc trápím...Po stanovení diagnózy se náš vztah ještě víc upevnil, nevnímám zpětně nějakou změnu, bylo to období vzepětí lásky a ochrany toho, koho máte v životě nejraději.“ Z jejích slov je patrný pocit viny a vlastního selhání, že po první hospitalizaci důsledně netrvala na dalším vyšetření. Současně lze ale vyčíst, že má po osmi letech od úmrtí syna snahu o vyrovnání se s nimi. Po několika měsících byl syn opět hospitalizován: „...když nám to řekli, pak jsme hned další ráno jeli do Prahy na operaci. Operoval ho pan primář K., nádor měl 2 kila...“ O svém prožívání v té době říká: „Celou tu dobu, až do posledního okamžiku, jsem si vytvořila kolem sebe takovej val, vím, že jsem tušila,...samozřejmě, co se může stát, ale ani na chvíli jsem si nepřipustila, že by mi doopravdy umřel...“ Z výpovědi je patrná podvědomá snaha neakceptovat skutečný zdravotní stav jejího syna a touha potlačit myšlenky na jeho smrt. Říká o tom: „Já myslím, že přijmout diagnózu smrti nedokáže nikdo, takže on bojoval až do ledna, když ještě studoval matfyz a pak ho vyřadili z programu Pfizer kvůli metastázám a začalo se to horšit, jinak diagnózu mi sdělili na chodbě...“ Přiznává, že forma sdělení byla necitlivá.

Bibiana netušila, že onemocnění její dcery je tak závažné: „Alžbětku jsem odvezla do nemocnice s bolestí ruky a hned po rentgenu si ji tam nechali a asi za dvě hodiny nám volali, že ten stav je velice vážný, ať přijedem, že Alžbětku musí odvézt do Prahy do Motola. Takže to byl ten první okamžik a už nám samozřejmě řekli, o co se pravděpodobně jedná...takže to byl takový...A pak nás sanitkou vezli do Prahy...a ten pocit, když jsem ji držela v náručí, to byl ten první počátek hrůzy, který,...Když vám sdělej, že pravděpodobně má Alžbětka rakovinu, to byl počátek hrůzy, který vlastně,...pak už to bylo jenom horší, horší a horší..“ Alžbětka prodělala amputaci paže, řadu operací a chemoterapií a zemřela dva roky poté, co jí diagnostikovali osteosarkom.

Z výpovědí respondentek můžeme vyčíst, že každá z matek prožívala sdělení o zdravotním stavu svého dítěte individuálně, společný je jim pocit šoku, hrůzy a obav z budoucnosti, ale i potřeba své dítě ochraňovat.

7. 4. 2 Nemoc a smrt dítěte

V oblasti, která zachycuje prožívání nemoci dítěte, jeho smrt a období krátce po ní, vypovídají respondentky o různě dlouhém období, které trávily se svým nemocným dítětem střídavě v nemocnici a doma. Popisují své pocity, které měly, když seděly u jeho lůžka a musely žít v neustálé konfrontaci s beznadějí, sledovat jeho ubývající síly a přitom mu nebrat naději do budoucnosti. Z jejich slov cítíme, jak pro ně bylo těžké dítěti nelhat a současně mu dát naději otevřené budoucnosti. Zabýváme se otázkou, zda a jak své dítě informovaly o jeho zdravotním stavu a prognóze nemoci. Zajímá nás, jak vnímaly změnu v osobnosti dítěte, zda se jejich vztah prohloubil a čím je jejich dítě překvapilo.

7. 4. 2. 1 Pocity viny, beznaděje a ztráty víry v uzdravení

Marcela, která byla v době synovy nemoci samoživitelka a musela pečovat i o druhého syna, který právě nastoupil do první třídy, měla situaci velmi komplikovanou: *„Myšlenky mě pronásledovaly různý, hlavně bezmoc a strašně moc smutku a taky byly dny, kdy jsem už nemohla a padala na hubu...Pátíkovi jsem byla oporou a moc mně věřil a já mu nedokázala pomoci. Tahle myšlenka mě i po tolika letech pořád svírá a neumím si odpustit. Je to můj trest, a tak to cítím dodneška...“* Tato matka, podle svých slov, dosud stále trpí pocitem viny, že selhala, když svému synovi neuměla pomoci. V době relapsu Patrikovy choroby jí ošetřující lékař navrhl možnost přestat syna bezvýsledně léčit a „dopřát mu „milosrdnou smrt“ v umělém spánku. Marcela byla postavena před dilema - ušetřit svému synovi bolest a strach nebo neztrácet naději a pokusit se o nemožné. Neváhala ani chvíli a říká o tom: *„Pan profesor přišel, chtěl si se mnou promluvit a řekl, že teda Pát'ovi to tam roste dlouho a že mu už prostě nemůžou pomoci. Já jsem se s tím prostě nechtěla nějak smířit a zkoušela jsem to všelijak, dokonce jsem psala i známé, vona se věnuje léčitelství a irisdiagnostice, ona mi poradila, když ho nenecháš odejít, tak von neodejde...a jak to mám udělat,řekla: „musíš věřit, že to bude dobrý, a já ti pomůžu s tím, takže nám pomáhala.“* Z jejich slov můžeme vycítit, že si myšlenku na smrt syna odmítala připustit a vyzkoušela alternativní způsoby léčby.

Ivana prožívala pět let nemoci své dcery spolu s ní. Z jejich slov je zřejmé, jak byly tyto roky vyčerpávající pro ni i pro ostatní členy rodiny: *„Jak to bude všechno dál? Musela jsem se tvářit spokojeně a věřit, dávat naději a podporu. Kolik bezesných nocí jsem probděla a kolik probřečela, pořád mě napadalo: „Zvládnou se o ni vždycky postarat?“ Byla pro mě přednější jak manžel, a to ho mám moc ráda. Byla jsem utahaná, vyčerpaná, večer jsem se*

zřítla do postele a hned usnula. Strach,...pořád jsem měla strach, třeba že nemám nachystané věci v cestovní tašce, kdybysme museli zpátky (do nemocnice)...Pak už jsem balení nenáviděla...pořád jsem hledala pomoc v nemocnici, ale potom,... došlo mi, že je to beznadějně, že nám už nejde pomoci..., pak už jsem se snažila co nejdéle oddalovat návštěvu v nemocnici, už jsem věděla, že mi nepomůžou.“ Z posledních slov můžeme vycítit rezignaci na léčbu, ztrátu naděje v uzdravení a akceptaci přicházející smrti.

Pavčina popisuje pocit viny, který má, protože cítí, že svým studiem ztratila čas, který mohla věnovat dětem: *„No, to je asi to nejhorší, s čím se nemůžu smířit, protože jsem si vždycky říkala, že až dodělám tu střední školu, tak že jim to vrátím. Pak jsem odmaturovala, sice s vyznamenáním, ale odmaturovala jsem někdy pátého června a ona někdy kolem dvacátého přijela ze školy v přírodě a 2. srpna zemřela...takže s tím jsem se asi vypořádávala úplně nejhůř. Kdyby člověk věděl! Ze slov matky lze vycítit lítost nad tím, že v době krátce po ukončení dálkového studia, kdy plánovala naplno se věnovat dětem, musela doprovázet svou nemocnou dceru až ke smrti, která přišla rychle a po krátké nemoci: „Ona měla pleva syndrom, to je autoimunitní kožní onemocnění, laicky akutní nález lupénky. Nikdy se s tím neléčila. Zpočátku to bylo takový nevinný a pak se to rozleželo a mělo to hrozně rychlej postup, no (pláč)...bylo to fakt hodně intenzivní.“*

Zuzana se zamýšlí nad tím, zda svým úporným úsilím o vyléčení syna a nepřijetím jeho skutečného zdravotního stavu svému synovi neublížila: *„Ted' si zpětně říkám, že jsme s ním bojovali, on musel vědět, jak to dopadne, věděl to, ale my jsme ho neustále povzbuzovali, že to dobře dopadne. Nedali jsme mu možnost volby. Ale to asi nejde, nemůžete říct vlastnímu děcku, že si může klidně umřít...Až v květnu k nám začala chodit psychologka, těsně před jeho odchodem, ta mi řekla jednoho dne: „Pusťte ho, pusťte ho!“ Bylo to šílený.“*

Bibiana zpětně přemýšlí o tom, že možná s manželem podcenili dceřiny zdravotní potíže, ale z jejích slov můžeme také vyčíst, že její nemoc a smrt přijala a smířila se s ní: *„Nemám takovej pocit viny, některý ty chvilky byly takový ty výčitky, že jsme měli jít dřív, bolela ji ta ruka, sportovala, já nevím, kdy to začlo. My jsme si říkali, vymýšlí si, roste... ale po těch věcech, po tom, co všechno jsem četla, prostě vím, že každý to máme tak nějak nahoře napsaný. Ne kdy umřeme, možná i kdy máme umřít, ale že každej člověk má ten život předurčený, je jenom na nás, jak tím životem projdem, jestli si ho vylepšíme nebo zůstaneme tak a vylepšíme si ho v příštím životě nebo spadnem na dno...“* Ve výpovědi respondentky se objevuje informace, že se na svou situaci snaží pohlédnout prostřednictvím své spirituality, o které bude pojednáno v další části výzkumné zprávy.

7. 4. 2. 2 Silné okamžiky z doby nemoci

Všechny matky zažívaly po dobu nemoci těžké okamžiky spojené s rozhodnutím, jak informovat své dítě o jeho zdravotním stavu a neublížit mu. Některé z respondentek dostaly úkol nejtěžší – oznámit svému dítěti, že mu bude amputována končetina. Jedna z respondentek musela v době nemoci navíc řešit další komplikace.

Marcela musela v době doprovázení Patrika nemocí učinit řadu zásadních rozhodnutí, prvním byl souhlas s amputací dolní končetiny: *„Když jsem se rozhodovala, jestli tu amputaci nebo ne, nechtěla jsem se smířit s tím, že bysme mu nepomohli, byli jsme i v Praze s céděčkem (rentgeny a lékařská zpráva) u jiného profesora.“*

Na začátku léčby se navíc situace v rodině začala komplikovat: *„My jsme na tý první chemoterapii byli koncem srpna, pak šel Dominik (mladší syn) do první třídy, bývalý manžel se k nám vrátil, že si uvědomil, co všechno provedl, říkal, že se o nás postará, a tak ať jsem s Pátou v nemocnici, že bude s Dominikem doma. Potřeboval se učit, bylo to v době, kdy mě Dominik fakticky potreboval a já jsem byla pryč.“* Marcela musela svému bývalému muži vyjít vstříc a počítala s jeho pomocí, i když netušila, jak to její život ještě více zkomplikuje, protože se dostala do situace, kdy musela učinit další těžké rozhodnutí. Po první synově chemoterapii otěhotněla. Rozhodovala se, už opět sama, zda dítě donosit nebo řešit neutěšenou situaci interrupcí. *„Taky jsem v té době, to už s námi Roman nebyl, to přešly dva měsíce, jsem zjistila, že jsem těhotná. To byla další komplikace. Ted' jsem říkala: „Jéžiš, co já budu prostě dělat? Proč zrovna mně se tohle má stát?“ Takže jsem přemýšlela vo tom, bylo to hrozný rozhodování, někdo vám říkal: „Jo, nech si to.“, někdo, „ne, dej to pryč, protože nikdo se na tebe nemůže zlobit v takovýhle situaci.“ I doktorka mi to říkala. Já jsem pořád nevěděla, co mám dělat a když už jsem byla úplně v koncích a bylo mi zle a potrebovala jsem bejt s tím Pátou, tak jsem řekla: „Dobře“. A doktorka mě objednala v nemocnici: „V pátek ráno přijedete nalačno.“.....Jenže ve středu večer Páťa dostal silnou neutropenku, museli jsme okamžitě volat sanitku, oni pro nás přijeli, v nemocnici už to měli všechno připravený. Skončili jsme v té nemocnici, já jsem viděla, že ten Páťa mě prostě potrebuje a že tam s ním musím bejt...a tím pádem tak nějak bylo rozhodnuto...“* Okolnostmi vynucené rozhodnutí bylo správné, jak je znát z jejích slov: *„Tobiášek je Pátíkovi strašně podobnej, dneska už vím, že se měl narodit a jsem strašně ráda, že jsem udělala tadyto rozhodnutí, protože když Páťa vodešel, tak já bych si to neodpustila, já bych si připadala, jako že jsem zabila dvě děti. Že prostě jemu jsem nemohla pomoct a to druhý jsem připravila vo život.“* Její nemocný syn se na sourozence těšil, ještě si užil první rok jeho života a podle matky mu přinesl řadu krásných

chvil: „Když Páťa se uzdravil a Tobíšek se narodil v pořádku po těch všech stresech, co jsme si prožili, my jsme vlastně zůstali sami - to byl Páťa prakticky vyléčený a chodil do školy na Košumberku.“

Ivana se mohla plně věnovat péči o nemocnou dceru, protože manžel se staral o její starší sestru. Za jeden z nejsilnější a nejtěžších okamžiků považuje chvíle, kdy musela být před dcerou statečná, i když ona sama prožívala okamžiky hrůzy a beznaděje: „No jako, viděla jsem otázku v jejích očích, co bude? Jo, protože byla vyděšená, z toho výsledku, nevěděla jsem, co jí říct, co jí neříct, jak jí nejlépe.. Chtěla jsem být pořád s ní, strašně mě to vyčerpávalo a věděla jsem, že to jinak nejde.“ Sama vnímala svou péči jako naprosto bezpodmínečnou a uznává, že se od lůžka nemocné dcery téměř nevzdalovala: „Ona to tak většina rodičů prožívá, potom jsme i s Martinkou měly „ponorku“. Prostě už mě nemohla ani vidět. Usínala, já jsem tam seděla, probudila se, já jsem tam seděla...takže psychologka řekla: tři hodiny vás tady nechci vidět, máte mobil...a ona s Martinkou dělala nějakou meditaci, ...Já jsem se potom vrátila, chodila jsem po zahradě, uklidnila jsem se, ale vrátila jsem se zpátky a byly jsme schopny znovu spolu být. Jinak bysme se asi zabily (smích). Ona už mě úplně nenáviděla, když mě viděla. Chápala jsem, že nemá nikoho jiného, na koho by ten vztek a tu zlost přenesla, než na mě. To je pak úplně jedno, co děláte...“

Pavčina, po převozu své dcery do Motolské nemocnice, odjela domů, aby si přivezla nutné věci pro pobyt v rodičovské ubytovně. Po svém návratu prožila okamžiky, na které nikdy nezapomene: „...pak jsem tam za ní přišla a vůbec jsem jí nepoznala, protože jí selhávaly ledviny a byla oteklá, jenom ty její vlásky jí zůstaly, měla kyslíkovou masku, ale protože měla kolem pusy mokravý místa, tak jsem věděla,...to bylo špatný.“ Poté následovalo uvedení dcery do umělého spánku a její smrt.

Zuzana považuje za nejhorší chvíle konečné stadium nemoci svého syna, stále ještě si v té době nepřipouštěla myšlenku, že zemře a říká: „Ten konec byl tragický. Poslední tři měsíce, to mi řekli, že má metastázy v mozku. Zůstala jsem doma, opustila jsem práci, bylo mi to úplně jedno, kolegyně za mě učily. Víím, že všichni nám pomáhali, všichni se modlili za Ivana, marně...V tu chvíli, v tu dobu ze sebe člověk vydá maximum, co se dá vydat. Myslím, že se to dá určitě srovnat s bojem o holý život člověka. Je v tom obrovská síla. Když tu sílu vydáváte, myslíte jen na to děcko a už nikdy v životě vám nebude nic připadat tak těžké. A taky mi nepřipadá...“

Bibi vzpomíná na těžkou chvíli, ve které musela svou dceru připravit na amputaci paže: „Když měla mít Alžbětka amputaci, to byl nejhorší zážitek, protože to vám drásá srdce, jak

sdělit takový holce v pubertě, která se stará jenom o svůj zevnějšek a o hezký oblečení a má stejně jako všechny holky takový ty zájmy pubertální, jak jí sdělit, že přijde o celou ruku...takže to byl snad nejhorší zážitek. S paní doktorkou jsme se domluvily, že u toho budeme spolu – a dcera byla strašně úžasná,...(pláč) strašně úžasná, vzala to normálně, tak řekla: mami, tak co, tak to nějak zvládnem, tak to z člověka spadne, všechno ale ne. A prostě ten její přístup pozitivní, že nezačala brečet a prostě neměla nějaký dramatický záchvaty a smutky...prostě se usmála a prostě mě vlastně podpořila, protože já jsem byla úplně na dně svých sil...to mě vždycky ten smutek nenechá prožít, vždycky jsem si vzpomněla na tu její podporu, že by nechtěla abych byla smutná, abych žila nějakým smutným životem neradostným, protože nás měla ráda...“ Ze slov matky je patrná úcta k osobnosti své dcery, která vnímala její strach a pomohla jí tuto těžkou chvíli usnadnit.

7. 4. 2. 3 Osobnost dítěte v průběhu léčby pohledem matky

Osobnost dítěte se v důsledku vážného onemocnění mění. Zajímalo nás, jak respondentky vnímaly tyto změny. Respondentky se shodovaly v názoru, že jejich dítě se v průběhu nemoci stalo vnímavější a přemýšlelo o věcech, které by nečekaly.

Respondentka Marcela byla informována lékařem o nutnosti amputace synovy nohy, jako o jediné možnosti jak zastavit postupující rakovinu kostí. Popisuje svůj rozhovor se synem a jeho reakci: *„Já mu říkám: „Víš Pati, třeba se ta nožička nebude dát zachránit,“ trochu jsem měla slzy v očích a on se díval dopředu a říkal: „Mami, já bych ale nechtěl, aby to dostaly moje děti. Já jsem v tu chvíli byla úplně hotová. Kdyby mně někdo řekl: „Přijdeš o nohu,“ tak bych čekala, že nebudu běhat, ale on přemejšlel úplně vo něčem jiným. Matka nebyla připravená na Patrikovu odpověď, která ji šokovala, říká dále: „Pak jsem stála s panem profesorem a ten řekl, že my si myslíme, že ty děti nad tím nepřemejšlí, ale přemejšlí nad tím, přemejšlí nad tím strašně moc. Když jsme byli na tý amputaci, už to věděl, on se smál, on to za ten smích jakoby schovával. Měl strach, ale tenkrát mi povídal: „Mami, i kdyby tys to nechtěla, mohl bych si to rozhodnout sám? Že tu nohu nechci.“ Já říkám: „Víš, oni za děti musí rozhodovat rodiče. A tak on pořád přemejšlel, že on to chce rozhodnout sám...abych to nemusela udělat já...“ Ze slov matky opět cítíme obdiv a úctu ke svému malému nemocnému synovi. Jeho odpověď nečekala a vnímala ji jako jeho pomoc v tak těžké situaci. Říká o něm: „Já už jsem v té době neměla jedenáctiletýho kluka, ale tak sedmnáctiletého, on nad vším hrozně přemejšlel, ...byl najednou úplně jinej kluk...“*

Na otázku, zda její syn věděl, že jeho nemoc je smrtelná, říká: *„Nevěděl, jak na tom je.*

Mně to dodneška mrzí, že jsem mu to měla říct, že jsme si nikdy nelhali a nevím prostě...“ (pláč). Z následujících slov je ale znát, že je přesvědčená o tom, že její syn věděl, jak jeho nemoc dopadne: „V červnu po léčbě, to už Páťa chodil, přišel a řekl: „Mami nemohla bys mi sehnat tři rámečky? Já bych chtěl panim učitelkám namalovat obrázek. Když za mnou tak jezdily a staraly se o mě.“ Namaloval obrázek, zarámoval a dal paní učitelce. Napsal tam - mé nejmilejší paní učitelce věnuje Patrik W...já, když tam do tý školy dneska jdu a já, když, nad tím dneska přemejšlím, tak von se vlastně s těma učitelkama loučil. Von už tenkrát věděl, že se tam nevrátí. Jako kdyby to podvědomě prostě už tušil. Všechno se vám to zpětně nějak vrací, jako že to tak vopravdu bylo. Takovejch těch mometů tam bylo víc.“ Cítíme z její výpovědi, že zažívala rozporuplné pocity. Na jedné straně nechtěla synovi lhát, na straně druhé nenašla sílu mu vzít naději v uzdravení a ochránila ho před její ztrátou. Dnes je přesvědčena o tom, že tušil, jak jeho nemoc dopadne.

Respondentka Ivana byla se svou dcerou v době nemoci nepřetržitě. V době ústupu choroby, když Martinka začala opět chodit do školy, se celá rodina snažila prožít společně co nejvíce času a s respektem k Martinčinu zdravotnímu omezení prováděla řadu společných aktivit. Jezdili na výlety a snažili se být co nejvíce spolu. V době, kdy se Martince nemoc vrátila, se matka snažila Martinku podporovat ve jejích zájmech, aby jí co nejvíce podpořila v aktivitě, říká o tom: *„Během léčby nám pomáhala zručnost a fantazie Martinky. Pořád vyráběla náušnice, přívěsky a dárky pro druhé. Měla radost, když někomu udělala radost. Když se někam dostala, chtěla nakoupit do zásoby dárky, aby na nikoho nezapomněla.“* Matka dál s bolestí vzpomíná: *„Když zemřela, našli jsme plnou krabici drobností pro všechny. Byla nachystaná, na to, že může každého podarovat (pláč)... byla úžasná, vždycky myslela na druhé a měla radost, z toho, že někoho potěší. Měla jediné přání k Vánocům, už být zdravá, nic jiného. To byl to strašný smutek a bolest, že to nemůžeme splnit. Báli jsme se všichni dalších Vánoc. Ty Vánoce byly hrozné, protože zemřela těsně před nima. Na jedné straně jsme se s ní na ně těšili a na druhé straně jsme tušili, že se jich nedožije...“*

Ivana volila možnost sdělit své dceři pravdu o jejím zdravotním stavu. Respektovala její právo na informaci a možná tak předešla pozdějším výčitkám, že dceři lhala. Z její výpovědi uvádíme: *„Myslím, že Martinka byla plně informovaná, já od lékaře, ona si to potom přála, aby lékař podával informace před ní. Měla dvanáct let, tak brzy i třináct. Co lékař nechtěl, tak to jsme řešili mimo ordinaci, prostě někde na chodbě, aby nevěděla, A věděla, že má nemoc, na kterou může i zemřít...já říkala, že nemoc je moc vážná a že věřím, že se vyléčí. Bylo to tak, že jsem cítila, že má právo na tu informaci. To přijetí nemoci bylo těch posledních*

čtrnáct dní, já bych řekla odevzdání. To nebylo smíření, ale já bych řekla rezignace. Tam už nebyla ta síla jako bojovat, se léčit nebo cokoli dělat a i to, že já jsem u toho byla, přestože mě to bolelo, já už jsem připustila, aby se dál nedržela, jo...“ Z matčiny slov je zřejmé, že ona i její dcera akceptovaly přicházející smrt, vyvarovaly se milosrdné lži a v okamžiku smrti měly obě pocit završení, jak bude uvedeno dále.

Pavčina, podle svých slov, nepozorovala změnu osobnosti své dcery, patrně proto, že její nemoc trvala necelé dva měsíce, které trávila ve dvou nemocnicích. Několik dnů před svou smrtí byla lékaři uvedena do umělého spánku, protože jí selhával kardiorepirační systém a ledviny. Matka trávila její poslední dny na jednotce intenzivní péče.

Syn Zuzany Ivan onemocněl ve třidvaceti letech. V té době už byl svými rodiči i okolím vnímán jako dospělý. Studoval vysokou školu a absolvoval stáž v cizině. Matka o něm ve vzpomínkách říká: *„Ivan byl šťastné dítě. Ono teď je to ve vzpomínkách všechno krásné, ale on byl beran, nebylo to s ním nejlépe, byl hodně inteligentní a měl svoje názory, které jsme třeba nebrali moc vstřícně, ale taky tím životem letěl. Doslova stihnul toho moc, cestování, studium, kamarády, sport, malování, kytaru, no moc, a byl krásný, skutečně, fyzicky, oni byli se Z. (přítelkyně syna) nádherní...“* Ze slov respondentky lze vyčíst, že syna vnímá stále jako zdravého se všemi jeho atributy. O době nemoci se zmiňuje málo a v jejích slovech cítíme ochranný postoj k němu: *„Bylo to děcko se šťastnou hvězdou. A bojovala jsem s ním jak lev, on víc, byl to statečný vikinský bojovník, jak mu řekli profesori ve Švédsku.“* Respondentka se stále i po osmi letech od úmrtí syna, podle vlastních slov, nedokáže vyrovnat s tím, že její perspektivní, krásný a talentovaný syn zemřel, zatímco druhý syn, s těžkým mentálním handicapem žije.

Bibiana s manželem měli jediné dítě, na které dlouho čekali. Po celou dobu dceřina života se jí naplno věnovali. Říká o tom: *„Prostě my jsme jí věnovali spoustu času, byla jedináček, takže my jsme si spolu hráli stavebnice Přišli jsme z práce, šli jsme ven, my jsme s ní strávili hodně času. Možná to bylo dřív trochu jiný (míní tím dobu před r. 1989), ale my jsme se jí hodně věnovali a bylo to na ní i znát. Hlavně s manželem byli pořád v mapách, hledali sport, tipovali...“* Z jejích slov je patrné silné citové pouto mezi otcem a dcerou. V další části výzkumné zprávy respondentka popisuje manželovo truchlení, které bylo velmi intenzivní. O osobnosti své dcery v době hospitalizace na dětské onkologii říká: *„Alžběta byla, ona byla takovej živel, vona byla strašně veselá, vona, když přišla na ten pokoj onkologický, tak to bylo její, chtěla malovat, něco dělat, sestřičky jí podstrojovaly, prostě byla takovej smíšek. Vždycky, když jsem u ní celý ty hodiny seděla, tak ona: „A mami a zasměj se a nebud’*

smutná,“ a prostě strašně mě podporovala, úplně hrozně moc,...to..., byla taková vitální... Samozřejmě, když měla chemoterapii, tak jí bylo zle,...zvracení, ale to bylo zle každému dítěti, ale pak přišly ty hezký chvílky a prostě ona byla furt v takovém optimismu, náladě.“

V období ústupu nemoci se Alžbětka vrátila domů a rodina začala na čas normálně žít. Obavy rodičů, že dcera bude po amputaci paže handicapovaná, byly zbytečné: *„Pak se dala dohromady, pak měla i transplantaci kostní dřevě, aby se ten organismus trošku uzdravil, no a pak se jí zlepšil stav, nastoupila do školy, začala i sportovat s tou jednou rukou, úplně supr, zvádala všechno, oblíkala se, tkaničky si zavázala, dělala svačiny i kamarádkám, byla maximálně soběstačná a já jsem na chvílku nastoupila do práce, protože nebyl důvod, no a pak se,...to přišlo znova, ty plíce, ...operace, věčné pneumotoraxy, a pak už,..“*

O informovanosti své dcery o zdravotním stavu říká: *„Voni ty diagnózy byly různé a nikdy...vona to nenazvala rakovinou, ale její nemoc byla osteosarkom, a takže vona to brala, že ostatní děti mají nějaký nemoce, různý, ale nenazývala to rakovinou...no to my jsme si samozřejmě zjistili, že má to nejhorší stadium už na začátku té zprávy. Máte ve zprávě různý stupně a na internetu si můžete najít...takže...ale doufali jsme prostě do poslední chvíle... Respondentka je přesvědčena, že dcera věděla, že má smrtelnou rakovinu, ale na druhé straně si myslí, že její dcera dlouho věřila v uzdravení, protože byla veselá a optimistická..*

7. 4. 2. 4 Pocity matky v okamžiku smrti dítěte

Všechny respondentky věděly, že jejich dítě umírá. Na okamžiky smrti a chvíle bezprostředně po ní, nedokážou a nechtějí zapomenout. Všechny si v té chvíli přály, aby jejich dítě zemřelo beze strachu a klidně. Zajímalo nás, jak vzpomínají na okamžik smrti a dobu krátce po ní.

Marcela, která stále bojovala s akceptací Patrikova onemocnění, se rozhodla, že ho nenechá v nemocnici na oddělení, kam byly dávány děti, jejichž léčba selhala, a proto již nebyly dále léčeny. Respondentce byla nabídnuta možnost dát svého syna do hospice, kterou ale odmítla a odvezla si ho domů. Několik týdnů se stav jejího syna mírně zlepšoval, ale pak přišel konec, říká: *„Později se mu začalo najednou dělat hůř, nevěděli jsme, co se děje, já jsem nevěděla, co mu dávat za léky, lékař, co mu jezdil měnit krytí, říkal, že by mu měli dát transfúzi, že má asi málo krve, jenomže já už jsem ho nechtěla nijak trápit, pak už celý noci nedokázal spát a tu poslední noc jsem mu přilepila tu morfinovou náplast. Do té doby je vůbec nepotřeboval, tak jsem mu ji dala a on se vlastně v noci udusil...já si to prostě vždycky budu vyčítat, že jsem udělala něco...on,...prostě, zadřímala jsem a když jsme se probudila, tak*

už...“ Vyčítá si, že usnula, i když ví, že z objektivního hlediska to je pochopitelné..... „*Já jsem u toho byla, já jsem s ním ležela, my jsme celou dobu leželi spolu, ale on jako když to cítí, on prostě mně říkal, asi bylo jedenáct hodin: „Maminko jdeme spát, dobrou noc.“ Já jsem řekla: „Tak jo.“ Ale já jsem stejně bděla, a najednou, prostě, jsem zadřímala. Jako kdyby on už věděl, že odchází. Přitom on tak strašně měl rád život. On strašně chtěl žít, ale asi ta nemoc byla tak strašná, že to nedokázal v sobě držet (pláč). Když já jsem stejně pořád věřila, že to zvládneme.“ Z posledních slov matky můžeme cítit její snahu akceptovat smrt a rozhodnutí, dopřát synovi klid v jeho posledních chvílích. Na druhé straně přiznává, že „čekala na zázrak“ a se smrtí syna se nesmířila.*

Respondentka Ivana byla na smrt dcery připravená, rozhodla se, že poslední chvíle své dcery, o kterou pečovala doma, stráví s ní. Pomohla jí návštěva manželů Královcových z Nadace Klíček, která provozuje zatím jediný dětský hospic v Česku: „*Stále jsem sháněla informace, jak to všechno zvládnout doma. Našla jsem Nadační fond-Klíček, kterého je součástí dětský hospic. Je to strašně záslužné zařízení pro všechny rodiče, kteří neví jak dál, a přesto si přejí svoje děti dochovat doma. Domluvila jsem si schůzku a než nás navštívili, zapůjčili mi úžasné knihy - O smrti a umírání, Otázky a odpovědi o smrti a umírání, O dětech a smrti, O životě po smrti od Elisabeth Kübler-Rossové. Hledala jsem tam odpovědi na moje otázky a vždycky jsem je našla. Na schůzku přijeli velice příjemní a milí lidé, mám pocit, jako bychom se znali. Hned se zajímali, jak to všechno zvládneme a co bysme ještě potřebovali, půjčili nám kyslíkový koncentrátor, abysme nemuseli řešit dechové obtíže. Co jsme měli přístroj doma, potíže ustaly. Vzpomíná také na nejsilnější okamžik v této době, několik dnů před smrtí: „Nikdy nezapomenu na to, když mi řekla: „Maminko, já se bojím.“ To bylo jediný, co řekla. A já jsem řekla: „I já se bojím, ale já tady budu s tebou.“ A už jsme se o tom nebavili, ani o smrti, bylo to vyjádření takové té obavy, nevěděla, co přijde, takže si neuměla představit nebo vysvětlit, ale nebavily jsme se o tom...měla jsem sílu, měla jsem nastudovaný všechno, ale nedala jsem to, nezvládla jsem to...Čekala jsem, že se třeba bude vyptávat, měla jsem obavu, ale ...jsem přemýšlela, co jsem jí to vlastně řekla...já jsem nevěděla, co bude..“*

O posledních okamžicích života Martinky říká: „*Já mám štěstí, že umřela v klidu, že..šli jsme spát, byla jsem unavená, polohovala jsem ju co půl hodiny a už jsem i odmítala vstávat, protože už jsem nezvládala vstávat, už jsem ju prosila, aby to vydržela, ...ráno jsem se vzbudila, že mě vzbudila, že se přišla rozloučit. Viděla jsem ju v klidu a míru odpočívat na polštáři, už nedýchala, nic ju nebolí, nemoc skončila, je po všem. Věděla jsem, že vlastně zemřela ve spaní. Že se vlastně neobrátila, že jsem přišla k ní a měla ještě slinu na polštáři a*

než jsem vzbudila manžela, tak se vsákla.“ V okamžiku její smrti byla matka klidná, protože na ni byla připravená, měla promyšlený i pohřeb a rozloučení. Je přesvědčena, že zvládla vše co nejlépe a má pocit hrdosti, za který se nestydí: *„Já si myslím, ten pocit, že jsem udělala fakt maximum, jo i ten čas, ona zemřela ráno a odváželi ju odpoledne, takže až se s ní rozloučila celá rodina. Že to bylo velice důležité, že duše měla čas opustit to tělo a že ta duše tady s námi byla a všichni, co jí chtěli říct, to jí řekli.“*

Pavčina pobývala v době hospitalizace své dcery na rodičovské ubytovně při FN Motol. Od své dcery se prakticky nevzdalovala: *„Ona potom už ležela na ÁRU v Motole. Dali jí do umělého spánku, protože už se dusila, měla po celém těle mrtvou kůži...Já jsem tam u ní byla, seděla jsem u ní tu poslední noc. Bylo mi jasné, že bude brzy konec. To prostě poznáte...Volala jsem manželovi, aby přijel, tak za námi hned jel a stihnul to, byli jsme u toho oba, když umřela...“*. S rozhořčením vzpomíná na první okamžiky po smrti dcery: *„Po tom, co Věruška zemřela, ale bezprostředně, hned po té smrti, já nevím, jak se to dozvěděli... Možná od doktora, kterej jí tu noc ošetřoval na ÁRU, přišla psycholožka a já jsem jí prostě sprostě poslala doŘekla jsem, jestli jí taky umřelo dítě: „Co vy víte, mně zemřelo dítě!“ Ona na mě chvíli koukala, sklopila oči a řekla na shledanou...přišlo mi to tak vlezlý, nebyla jsem vůbec přístupná nikomu a ničemu..“*. Respondentka přiznává, že se v té době zlobila na celý svět a dobře míněnou pomoc nepřijala. V tu chvíli si chtěla jen prožít bolest spolu s manželem a tělem mrtvého dítěte a nabízenou profesionální podporu odmítla. Ani v době truchlení nevyhledala pomoc odborníka. Nepřipadalo jí to nutné, jak říká: *„Mně spousta lidí říkalo, abych šla k nějakýmu lékaři, terapeutovi nebo psychologovi....Já jsem vlastně o tom nikdy nemluvila s lékařem. Já o tom mluvila se svým okolím...já jsem se vybrečela a mně to pomohlo.“* V úvodu rozhovoru respondentka popisovala své dětství, které měla, jak říká, velmi „tvrdé“. Matka pečovala o několik dětí a ty byly zvyklé spoléhat samy na sebe. Pavčina si je vědoma toho, že je, v důsledku toho, silná osobnost a možná z tohoto důvodu necítila potřebu - nebo odvalu své trauma řešit za pomoci profesionála. Sama sebe označuje za pozitivního člověka, a proto se možná rozhodla projít dobou truchlení bez podpory psychologů a léků.

Zuzana vzpomíná na okamžiky, které jsou v její paměti dodnes živé: *„Byly to moc kruté chvíle, asi nejvíc mi v hlavě, když se mi nedaří spát a objevují se ty zlé myšlenky, jak když ležel v nemocnici.“* Zuzana pečovala v posledních měsících o svého syna doma za pomoci manžela a synovy přítelkyně, se kterou se velmi sblížily. V okamžiku jeho smrti byli všichni u něho: *„Protože už zvracel tak, že to nešlo, ...když tam ležel a měl šílené... (pláč) bolesti,*

hladili jsme ho, konejšili. Říkal: „Mami vykládej, jak jsem byl malý, jak jsi mě rodila,“ a pak řval bolestí: „Maminko, zastřel mě!!“, a to bylo strašné...“ Respondentka hodnotí sama sebe a hovoří o svých pocitech, kterými byl především strach, ale také potřeba mobilizovat všechny své síly za účelem podpory dítěte, které umírá: „Měla jsem strašný strach, vlastně jsem byla celou tu dobu úplně strachem sevřená, dodnes ten pocit cítím a říkám si, jak jsem to přežila, ale víte, že člověk se může nadlidsky, také jsem prosila rodiče do nebe o pomoc. Jednou v noci, když už bylo moc zle, Z. spala vedle něho a Ivan volal: Z. ! a my jsme vstaly, protože ona mu píchala morfin a v té kuchyni jsme si řekly, že to volal můj táta prostřednictvím Ivana.“ Ve výpovědi respondentky se objevuje její spiritualita, o které budeme hovořit v závěru výzkumné zprávy. O okamžiku smrti vypovídá takto: „Byli jsme u něho všichni tři, když umíral. Ona (přítekně) vykřikla: „Kuli, říkalo se mu tak, Kuli, co jsi mi to udělal?“ Já jsem vyskočila z postele, manžel taky, spali jsme dohromady ...já jsem ho milovala dál, ležela jsem vedle něj do poslední chvíle, objímala jsem ho, jeho tělo jsem hladila, doufala jsem, že začne dýchat...pak jsme ho umyly, oblékly a pak jsme se opily. Pro Z. přijeli rodiče, já si jen pamatuju, jak zvracím a nad záchodem mě drží manžel a moje sestra.“ Respondentka otevřeně říká, že na smrt syna reagovala tím, že se opila. Můžeme v této reakci vidět její potřebu zapomenout a nakrátko se odpoutat od reality.

Respondentka Bibiana se snažila mít dceru doma do poslední chvíle.: „...ještě si pamatuju před smrtí dva dni, den před smrtí jsme si do půjčovny šli půjčit nějakou komedii a ona potkala všechny svoje spolužačky, asi pět těch jejích kamarádek, když jsme se vracely. Pak jsme zkoukly ten film, už jí nebylo moc dobře. A druhý den umřela...já jsem jí vezla z Mostu do Prahy, takže ta moje cesta pražská je hrůza...prostě sedim v autě, řídím a je to zpátky...už je to jiný, nebrečím, není ten obrovský stres a je to, tady na tý křižovatce už jsem nevěděla, co dál, mám zavolat vrtulník nebo mám to dojet, nebo co mám dělat, prostě už ležela vzádu, se mnou už nekomunikovala a věděla jsem, že to není dobrý. Dojeli jsme, už měla přichystaný pokoj, protože s paní doktorkou jsem byla ve spojení, říkala: : „Dojeďte,“ a měla připravený pokoj už i pro mě, a pak odpoledne umřela. Byla jsem u toho, volala jsem manželovi, ...tam ani pocity nebyly, já jsem věděla, že už je to takový vysvobození, prostě chtěla jsem, aby usnula, aby necejtila bolest. Protože předtím na mě koukala těma očima a říkala: „Mami pomoz mi,“ ...neříkala, protože nemohla mluvit, ona umírala, ale prostě ten výraz v očích byl hrozný....to se nedá zapomenout, to bylo hrozný...pak paní doktorka, myslím, že jí dala silnější léky a pak už spala...pak jsem si říkala, jdu si pro kávu, nechtěla jsem ji nechat samotnou, ale spala, no a když jsem se vrátila s tou kávou, tak prostě ještě furt dýchala a za chvíli byl

konec, čekala na mě...“ Ze slov respondentky můžeme vyčíst stres, který zažívala cestou do Prahy, když vezla svou umírající dceru a její pocity, které se jí vracejí pokaždé, když tuto cestu musí absolvovat. Do Prahy jezdí, podle svých slov, často, protože pracuje jako laická poradkyně o. s. Dlouhá cesta a účastní se pravidelných setkání rodičů. Také ona si přála, aby dcera zemřela ve spánku a nic necítila. To se stalo a respondentka popisuje pocity, které měla bezprostředně po její smrti: „Zůstali jsme s ní s manželem možná hodinu, dvě, pak jsme jeli domů,...po tý smrti bylo to takový jako vysvobození, cítili jsme obrovskou úlevu, protože to, co prožila za ty dva roky, ty bolesti, utrpení. My jsme tam prošli všema možnýma odděleníma, takže to bylo vždycky, jestli se probere, jestli bude žít. Před tím operačním sálem prosíte všechny možný svatý a nesvatý, aby se probudila, aby žila, takže v tu chvíli po tý smrti to bylo takový vysvobození,...Z jejích slov lze vyčíst dlouholeté trauma, pocity beznaděje a čekání na zázrak. V okamžiku smrti převládají u rodičů pocity úlevy, že jejich dítě už netrpí.

7. 4. 3 Truchlení a návrat do života

7. 4. 3. 1 Rozloučení

Bezprostředně po očekávané smrti dítěte se rodiče museli postarat o pohřeb a další důležité věci. Čtyřem respondentkám pomáhal manžel a otec zesnulého dítěte. Marcela, která byla bez partnera, o době, která následovala krátce po úmrtí dítěte, říká: „*Dneska už bych spoustu věcí udělala jinak. Dneska už vím, že člověk si může toho, kdo odešel nechat 24 hodin doma a já bych si ho nechala. Abysme se s ním všichni rozloučili.*“ Z jejích slov vnímáme nenaplněnou potřebu matky pobýt déle s tělem mrtvého dítěte a rozloučit se s ním. „*Tohle bylo takový...požádala jsem je, jestli by nešli do kuchyně, že bych s ním chtěla být chvíli sama, neříkám, že jsme se s ním nemohla rozloučit, ale bylo to málo.*“ Své pocity popisuje: „*Člověk měl takový to nasazení a celou dobu jsme věřili, že to bude dobrý, najednou prostě, jako když utne a se mnou se všechno zhroutilo...najednou nic, z ničeho jsem neměla radost a teď po mně všichni chtěli rozhodnutí a zařizovat pohřeb a tady to, manžel nepomohl vůbec, ten to ani nevěděl.*“ Je zřejmé, že v těchto okamžicích cítila ještě větší osamělost než jindy. Otec dítěte a její bývalý manžel jí ani v této vypjaté chvíli nepomohl.

Ivana byla, podle svých slov, na smrt své dcery připravena. O okamžicích krátce po ní říká: „*Leželo tam její tělíčko, ale její duše, když jsem viděla vlastně to její tělo, tak mě napadlo, že je to schránka..že ta duše už tam není. A když jsem mluvila s Markétou*

(Královcovou), *tak ona mi říkala, ať si ji vyfotíme, já jsem napřed nechtěla, že je to blbost, prostě fotit mrtvé dítě. Ale potom nakonec jsem chtěla, aby ju manžel vyfotil.*“ Z jejích slov můžeme vyčíst, že anticipovaná smrt dcery jí umožnila prožít rozloučení s jejím tělem v kruhu rodiny. Také rozhovor s Královcovými z Nadace Klíček jí pomohl překonat první nápor hrůzy a bolesti. Fotografie mrtvého těla dítěte jí potvrdily její víru v nesmrtelnou duši, jak sama říká: *„...a když jsem se zpětně podívala na ty fotky, tak jsem říkala, že to už není Martinka. Jo, že prostě, jak ta duše opustila to tělo, že je to fakt jenom schránka. Nemohla jsem pochopit, jak ta duše může tu hmotu tak oživit, že jak je to možný, že to najednou odejde a nic...Myslím si, že ta duše nezmizela, že je stále, že jenom střídá těla a může zase přijít k nám. Otevřela jsem okno, aby mohla odejít, tak mě to nějak napadlo. A přála jsem si, aby na ni opravdu už nikdo nesahal, abychom ju vyprovodili sami.*“

Pavčina po své konfrontaci s psycholožkou na ÁRU v Motolské nemocnici odjela s manželem domů zařizovat pohřeb. Respondentka dodnes vzpomíná na naprosto necitlivý přístup pracovníků pohřební služby, jejíž zaměstnanec byl člověk bez empatie a k matce, které zemřelo dítě, se choval neprofesionálně. O jejím odhodlání udělat pro dceru vše, co ještě může, svědčí to, že odmítla profesionálního řečníka a na pohřbu se s ní rozloučila sama. Vypráví: *„Strašný zkušenosti mám s pohřební službou. Šli jsme objednat pohřeb, tak já tomu chlapovi vyprávěla, že mi umřela dvanáctiletá dcera...a on povídá: „Tak mi dejte její občanku.“ Já na to: „Byla dítě, ještě jí neměla.“ A on zase: „No, tak mi dejte její občanku.“ Hroznej přístup, ale co se dalo dělat. Tak jsem na jejím pohřbu mluvila já. Nedovedla jsem si představit, že by tam takovej nákej...a zvládla jsem to.*“

Pavčina, podle svých slov, poté zažívala pocity, které ji samotnou překvapily, říká: *„Hlavně zpočátku jsem byla hrozně rozčarovaná ze sebe, nemohla jsem vůbec chodit mezi lidi a měla jsem zlost na každého, kdo měl dítě. Fakt jsem se cítila až psychicky nemocná a byla jsem schopná, opravdu, neudělala jsem to, ale asi bych byla schopná, když to bylo tak asi do půl roku, skočit na tatínka nebo maminku, který třeba za sebou vláčejí dítě, protože spěchali a děťátko jim nestačilo a upadlo a ještě dostalo na zadek. Měla jsem prostě dny, kdy jsem i ty cizí děti bránila...připadalo mi, že ty rodiče si neváží, že to dítě maj...a mám to tak dodneška, už to není tak intenzivní, ale fakt, když vidím, jak si třeba vezme babička dítě na hlídání a jde s ním do cukrárny, a pak tam na něj křičí, protože má pusku špinavou od čokolády, nebo že se vyleje kakao na bundu, tak se mi chce na ně skočit...prostě si uvědomuju, že to mám jen někde upozaděný, ale že to nemám úplně pořešený.“* Respondentka sama sebe hodnotí jako citlivější a vnímavější k chování dospělých k dětem a přiznává, že protože je přímá a temperamentní,

proto několikrát reálně zasáhla a bránila děti před jejich blízkými.

Zuzana si na dobu krátce po smrti Ivana příliš nevzpomíná, protože se cítila derealizovaná, jak vyplývá z jejích slov: „*Nevím, v okamžiku smrti jsem asi nic necítila. Zní to možná hrozně. Byli jsme vyčerpaní, na hranici sil. Vím jen, že jsem tři dny ležela v županu, v kterém jsem tu noc byla, nespala, jen zvracela. Domem chodili sousedé a přátelé, cizí lidi, mně se nic netýkalo, pohřeb jsem přežila přes prášky.*“ Její slova svědčí o tom, že se patrně v této době odmítala smířit s realitou a prožívala těžký šok. V době truchlení vyhledala profesionální pomoc, která jí, jak říká, moc nepomohla: „*Nic mě nebavilo, brala jsem prášky, chodila jsem k psychiatrům a psychologům. Nic nepomohlo. To jsou lidé, kteří vás neznají, mají své poučky, své léky. Když dáte na jejich rady, změníte se. Ale chápu, že jsou lidé, kterým to pomáhá.* O následujících letech říká: „*Pak byla dlouhá období, kdy jsem se učila žít bez Ivana. Největší chybu jsem udělala, že jsem si myslela, že mě má manžel chránit a činit šťastnou. Teď už vím, že šťastná se udělám jen já sama a potom jsou šťastný i lidi v mém okolí. Byly to roky, kdy jsem myslela, že už nedokážu se smát, vadily mi kolegyně, které pořád řešily normální starosti s dětmi.*“ Ze slov respondentky lze vyčíst několik zásadních informací. Zklamání z toho, že v té době ztratila oporu ve svém partnerovi, pocit izolace a osamění se svým traumatem a přechodnou ztrátu vztahů se svými kolegyněmi. Za důležitá považujeme slova, která dokládají, že ze své situace našla východisko – víru sama v sebe a ve své schopnosti. Jak těžké bylo období truchlení pro jejího partnera, vyjadřuje dále: „*Manžel v té době začal pít, propil se až k psychickému stavu, psychickému onemocnění, bere léky. V roce 2009 jsme se na čas rozešli....*“

Bibiana dva roky pečovala o nemocnou Alžbětu a říká, že se smířila s jejím odchodem již v době její nemoci. Bezprostřední pocity po úmrtí dcery byly pocity úlevy, že dítě už netrpí. Teprve potom přišla doba smutku. Říká o tom: „*Byl tam smutek, to jo, ale ta hrůza takový tý ztráty přišla tak po měsíci. Musela jsem zařídit pohřeb, různý takový věci, náležitosti a prostě taková ta úleva, že netrpí... a pak, samozřejmě přišel ten stesk...po tom člověku, prázdko a dodnes je úplně prázdko...*“ Z jejích několika vět se dozvídáme o směsici ambivalentních pocitů, které prožívala. Na jedné straně úleva a osvobození se z pocitu beznaděje a na straně druhé smutek a vědomí celoživotní ztráty jediného dítěte.

7. 4. 3. 2 Spiritualita a postoj ke smrti

Zajímalo nás, jak se změnil duchovní život respondentek. Každá z nich hovoří o tom, že se její duchovní život po smrti svého dítěte prohloubil a změnil se její postoj ke smrti jako k realitě, která se v budoucnu týká každého z nás. Z výpovědí lze usuzovat, že se začaly hlouběji zabývat otázkami smyslu života a smrti.

Marcela o tom říká: *„My jsme toho prožili hodně, ale mně to prostě pořád chybí dál,...pro mě tam není to pokračování, já vím, že je tady někde se mnou, že ta energie tady zůstala, já jsem se o to začala trochu víc zajímat... sice jsme věřící, nejsem žádnéj fanatik, já prostě věřím, že tady mezi nebem a zemí něco je, něco víc. Když člověk,...třeba někdy takový ty momenty, kdy vám něco našeptá nebo ukáže, tak si říkám, že tady něco takovýho je,..lidi tomu třeba říkají andělé, něco tady je, že vám někdo pomáhá, ...“* Z jejich slov je zřejmé, že zažila okamžiky, kdy měla pocit přítomnosti svého zemřelého syna. I když byla vychovávána v tradiční katolické víře, je přesvědčená, že jí nepomohla překonat těžké chvíle a hledala i jinde. Hovoří ale i o tom, že pro ni „není pokračování“ synova života, což naznačuje, že ztrátu jeho budoucnosti stále nese velmi těžce.

Také její postoj ke smrti se zásadně změnil. Dříve o ní nepřemýšlela, ale nyní o ní říká: *„Říkala jsem si, je to zvláštní, člověk se vlastně tý smrti nemusí vůbec bát. Já tam budu někoho mít, já vlastně nepůjdu úplně někam do neznáma. Prostě změni vás to natolik, že se toho najednou přestanete bát. Ale na druhou stranu máte úplně jiný hodnoty, ty lidi, co se honí za majetkem, za vším, najednou vám to přijde úplně zbytečný. Najednou vidíte, že lidi mají děti a posílají je na ulici, aby doma neotravovaly a vůbec si toho, že je mají, neváží.“* V jejich slovech můžeme nalézt naději na setkání se synem, uvědomění si životních hodnot, které dříve nevnímala jako zásadní a hořkost z toho, že někteří rodiče si neuvědomují štěstí, že jejich děti žijí.

Ivana se již před onemocněním dcery zajímala o duchovní život, alternativní medicínu a zdravou výživu. V době nemoci Martinky si udělala kurz reiki, aby mohla podporovat její konzervativní léčbu, vše se souhlasem ošetřujícího lékaře. O strachu ze smrti říká: *„Ano, já věřím, že život smrtí nekončí a nebojím se jí, vůbec, opravdu vůbec ne...“*

Respondentka Pavlína má pocit, že se se ztrátou dcery téměř vyrovnala, ale přiznává, že pocit ztráty je trvalý a jsou dny, kdy si tuto skutečnost uvědomuje: *„No, jsou dny, kdy se cejtím úplně v pohodě. Prostě můžu říct, že třeba třicet dní v roce jsem v pohodě a potom je třeba třicet dní, který jsou strašně zvláštní,...když jdou děti s kornoutem do školy, když jsou narozeniny, Vánoce, Velikonoce, anebo někdy když nemám dobrej den, tak si na ni vzpomenu“*

a pak se z toho,...ale (optimisticky) já hodně mluvím, já se ze všeho vymluvím a vybrečím.“
Z výpovědi můžeme usuzovat, že si našla vlastní cestu, jak se s traumatem vypořádat. Ne tak její manžel, o kterém říká: *„Což je lepší, protože manžel to tak bohužel nemá. On o tom vůbec nechce mluvit, já jsem mu to dlouho nemohla odpustit, ale už jsem mu to odpustila..“*
O dopadu smrti dcery na fungování rodiny říká: *„Hodně nás to semklo, první týdny jsme leželi všichni tři v posteli, ty mladší dcerce, co nám zůstala po smrti Věrušky, bylo jedenáct, ony byly holky rok a půl od sebe, a tak jsme usínali, drželi jsme se za ruce, hodně nás to semklo,...hodně. Myslím, že i dcerka, co nám zůstala, je mnohem zralejší, ví o životě spoustu věcí, má jiný hodnoty než spousta jejích vrstevníků.“*

Zuzana stále cítí hluboký stesk po svém synovi: *„Ted' už vím , co je to vyčerpání, po jeho smrti jsem už několikrát omdlela, důvod je, že chci se dostat do té třetí dimenze, kde je Ivan, proto se z omdlení probírám tak šťastná.“* Vůbec nepochybuje o to, že její syn žije v té „jiné dimenzi“. O smrti říká: *„Nebojím se smrti, nebojím se vůbec. Snažím se žít tak, abych žila šťastně. Pořád v jsem myšlenkách u svého dítěte. Abych mu prostě nepůsobila v nebi trápení. To něco rozhodně existuje, nezahrávala bych si s těmi tajemnostmi, mám k nim úctu. Zvláštních zážitků mám moc. Já vlastně z nich žiju, dodneška s Ivanem večer mluvím před spaním, slyším jeho hlas, pomáhá mi, řeším s ním problémy i štěstí.“* Popisuje i sen, o kterém si není jista, zda se jí zdál, či byla-li v bdělém stavu: *„Asi půl roku po jeho odchodu jsem si večer lehla, po chvíli si ke mně sedl na postel Ivan, krásný, zdravý, položil mi ruku na hrud' a řekl: „Maminko, netrap se tolik, já se mám dobře.“ Já hned: „Ivane, proč se to stalo?“ „Nevím, proč se to stalo, nikdo to neví, buď na sebe opatrná!“* Je ale zřejmé, že tento její spirituální zážitek jí přinesl pocit uklidnění a pomohl jí zmírnit bolest, kterou stále, i dnes, cítí.

Bibiana byla praktikující katolička, ale nemá pocit, že by ji její víra podpořila v době nemoci dcery. Má pocit, že jí „její Bůh nepomohl“. Její postoj ke smrti je jednoznačný: *„Nebojím se smrti vůbec, kdybysem měla ted' zemřít...beru to jako takový přechodný období, jsme tady na chvíli a když to zvládla ona,...vůbec, změnil se mi vztah ke smrti, k životu úplně o sto procent, všechno,...každý pocit, ale, já bych řekla, že to je jako nezávislý, že prostě to jde s člověkem, že ty hodnoty a chvílky, jako se změní, všechno...všechno ostatní je malicherný, nic není důležité...Já jsem byla vychovávána jako katolička, chodila jsem pravidelně do kostela a po smrti Alžbětky jsem už nešla do kostela, nikdy už jsem tam nebyla, protože sem nějak tady v tý katolický víře,...potřebovala jsem něco jinýho,...nepomohlo mi to vůbec v těch těžkých chvílích a začala jsem hledat spíš ve východní kultuře, prostě o tom člověku. Já jsem potřebovala vědět kam jde, jak jde, jak to vůbec chodí v životě a smrti, co se*

s tím člověkem děje, takže bádání, čtení, duchovní cvičení, hltala jsem každou takovouhle knížku, abych načerpala informace...a pomohlo mi to. Taky jsem se obklopila lidma z toho duchovního světa, který mi pomohli a jsou mi přátelé, každý má tady nějakou jinou cestu. Jinak bysem to asi nezvládla...člověk hodně hledá, určitě věřím v život po smrti, to mě tak drží při životě.“ Také tato respondentka popisuje okamžik, kdy měla pocit přítomnosti své zemřelé dcery: *„Stalo se mi to, to bylo asi tak dva měsíce, tři měsíce, jsem strašně brečela a upadla jsem v obýváku a cítila jsem nějaký ruce, který mě zvedají, bylo to úžasný,...to prostě se nedá jako to, měla jsem sny, i živý sen s Alžbětkou, jako když byla malá,...musím říct, že v těch snech měla vždycky obě ruce, ve snech žádná ruka nechyběla,...no protože ten duchovní život je, to není tělo, to je duše, ...“* Bibiana je hluboce přesvědčená, že její dcera, respektive její duchovní tělo, jak říká, žije jinde a je celistvé, nezmrzačené amputací. O cestě ke své současné spiritualitě říká: *„Prostě teď si vážím života, každý hezký chvílky, každý procházky, lásky, ale já si to umím užít tak krásným způsobem, jak jsem si nedovedla užít dřív s mojí dcerou,... Já nevím, čím to je, prostě je to tak, samozřejmě jsem ji milovala, brali jsme ten život, měli jsme jenom ji,...jsou věci mezi nebem a zemí, že tady musíme něco prožít, aby se naše duše něco naučila a vydala se jiným směrem, je to strašný, že musíme zakusit tady to, tu hrůzu, proč to nejde takovým normálním způsobem, asi prostě je to tak, to se jednou dozvíme,...“* Bibiana, na rozdíl od některých respondentek, vnímá nemoc a smrt své dcery jako cestu. Cestu, která je, podle jejích slov, těžká, ale nutná, aby člověk našel sám sebe a naučil se prožívat radost ze života.

7. 4. 3 .3 Vnímání světa v současnosti

Závěr hloubkového rozhovoru byl zaměřen na zjištění, jak respondentky dnes, po letech, vnímají svůj život, jak se změnilo jejich prožívání reality, co se v jejich životě změnilo v důsledku ztráty dítěte. Zajímalo nás, zda nyní dokáží prožívat radost a v čem vidí smysl života.

Respondentka Marcela nyní prožívá klidné období. Má vlastní dům, který vznikl rekonstrukcí hospodářské budovy u domu jejích rodičů. Bydlí v něm se svými dvěma syny. O postupném návratu do normálního života říká: *„Dlouho mně to trvalo, z ničeho jsem neměla radost, tady z toho nového bydlení po Pátových odchodu. To jsme to všechno spolu projektovali, všechno jsme to vymejšleli spolu,...potom jsme to dodělali z takový nutnosti. Jo, já si myslím, že už dneska, dokážu prožívat radost,...jezdím na setkání DC, máme tam stejné prožitky za sebou, funguju jako laická poradkyně DC, takže pomáhám maminkám, když*

potřebujou,...a neví si rady po odchodu dítěte,...po těchto letech si myslím, že už člověk dokáže žít, byť jsem si před čtyřmi rokama myslela, že už se v životě neusměju, v životě už nebudu mít z ničeho radost a nechci už nic nového dělat. A vůbec by mě nenapadlo, že to půjde. Kdybych neměla Tobiáška malého, tak bych asi skončila na práškách nebo s flaškou v ruce, to byla tak nepředstavitelná bolest. Jako za něj mě to bolelo, to že já tady zůstanu a musím vydržet tu bolest. To je můj problém a třeba můj trest, já jsem to měla tak prožít.“ Je zřejmé, že velkou oporu našla ve sdružení Dlouhá cesta, kde pracuje jako laická poradkyně. Pravidelně se účastní rodičovských setkání a pomáhá truchlícím rodičům v akutní době zármutku. V současné době prožívá šťastné období, protože si našla přítele, se kterým sice nebydlí, ale s kterým, podle jejích slov, zažívá poprvé v životě pocit opory a jistoty, i když to od života již neočekávala: *„Já jsem si říkala, že to tady prostě odjiju, že těch pár let to tady vydržím jen kvůli tomu, abych vychovala Tobíška. Protože já už nikdy šťastná být nemůžu, ale potkala jsem člověka, kterej s námi už teď je. My jsme jednou takhle šli a koukali jsme, a tak úžasně padala hvězda, dodneška si o tom povídáme. Já jsem si ho tak strašně moc přála, že jsem ho musela potkat,..tak si říkám, že někde nahoře je Páťa a asi to zařídil. Dokážu se už z ledajakých věcí radovat, (přítel) má tu Páťovu chuť do života. Můžu říct, že jsem trošičku šťastná, vím, že už úplně šťastná nikdy nebudu...“* O svém náhledu na život říká: *„Určitě je to jiný, člověk ať chce nebo ne, určitým způsobem vás to osvobodí od všech malicherností a hloupostí, já jsem po tom, když Páťa zemřel, jsem se babrala v tom, že tady nebudu,...po novým roce přišel vedoucí z práce, ...abych zase pracovala. Shodou okolností můj první případ byl, že přišla maminka kluka, který se zabil na motorce a řešila pojistku. A zvládla jsem to.“* Z posledních vět lze vycítit vědomí vlastní síly a hrdosti na to, že potlačila suicidální myšlenky a rozhodla se, kvůli svým dvěma dětem, žít dál.

Respondentka Ivana hovoří o životě po smrti dcery jako o době, kdy si uvědomila, jaké hodnoty jsou pro ni v životě nejdůležitější a říká: *„Není nic důležitější pro život než láska, víra, pokora, odhodlání a naděje, a to vždycky a v každé situaci. Jsem na sebe hrdá, opravdu, jsem se sebou spokojená. Protože jsem to dokázala za velikánské podpory rodiny a přátel. Jsem spokojená a vyrovnaná, nelituju ničeho, jsem vděčná za čas, který nám byl dán a děkuji Bohu za krásné společné chvíle, které nám navždycky zůstanou uloženy v srdci jako kouzelné vzpomínky na báječný život a zaženou slzu v oku.“* Ivana stále pracuje jako zdravotní sestra. Ve volném čase se věnuje svým zájmům, jež korespondují s jejím vnímáním života a spiritualitou. Byla aktivní členkou Dlouhé cesty, ale v poslední době, jak sama říká, na setkání rodičů už nejezdí.

Pavčina se rozhodla mít ještě jedno dítě. Její manžel, který snášel smrt dcery také velmi těžce a řadu let o ní nebyl schopen ani mluvit, s jejím rozhodnutím nejdříve nesouhlasil, ale brzy jejímu nátlaku podlehl. Rok po úmrtí Věrky se jí narodila další dcera. Matka přiznává, že to bylo šťastné rozhodnutí a pomohlo, zejména jejímu manželovi, vyrovnat se s těžkou ztrátou jejich dítěte. V průběhu dalších let si respondentka našla novou práci. Cítila potřebu pracovat více s lidmi a pomáhat řešit mezilidské vztahy. Profesionálně se věnuje koučingu a práce jí velmi uspokojuje. Sama o sobě říká: *„Já jsem pozitivní člověk, tedy snažím se aspoň o to, a snažím se spíš myslet na hezký věci než na nějaký strachy, protože věřím v to, že přichází to, na co myslíme. Já se snažím myslet na dobrý věci, protože všechno má svůj smysl,...i kdyby z toho kamene se měl vykřesat diamant, tak to má smysl.“* O době po smrti dcery hovoří jako o cestě svého osobního rozvoje, říká o tom: *„Tak jsem našla cestu sama k sobě, vezměte to, jak lidi hledají cestu k sobě a druhým, třeba po nějaký nemoci a třeba jdou do Tibetu, tak my jsme tuhle cestu absolvovali, akorát že ne do Tibetu, ale v tý nemocnici,... Takováhle událost může pomoci najít člověku cestu k sobě samotnému.“*

Zuzana, podle svých slov, prožívá občas pocit, že má smutek pod kontrolou, ale sama přiznává, že se jí to vždy nedaří: *„Pokud jsem ve stavu, že to dokážu vstřebat tak ano, pak mám chvíle, kdy jsem unavená, brečím. Ale je to životní nadhled, nebojím se smrti, nebojím se vlastně vůbec, jsem jenom vděčná za tu bolest, za něho, za všechno, asi tak. Já jsem spíš srozuměná se svou situací, nikdy nemluví o smíření nebo vyrovnání, s tím se člověk nikdy nesmíří ani nevyrovná, jen s tím musí žít dál. No, už dokážu mít i radost, ale trvalo to dlouhou dobu, je to radost vykoupená šílenou bolestí a pořád je ta bolest někde ve mně. Taký lásku mám, měla jsem a mám, nemyslím moc na sebe, víc na ty kolem mě, baví mě to, přináší mi to radost, učím děti malovat. Můj život se změnil docela. Mám jiné hodnoty, nic mě netrápí, běžné starosti a taky lidi vnímám s nadhledem. Vážím si všeho, co je pozitivní, třeba, že jsme zdraví, rádi spolu i na světě, vnímám život a všechno, co přináší jako dar. Učím děti kreslit a radovat se ze života, být uctivý, skromný, mít v život důvěru a milovat bezpodmínečně. Jsou to prosté věci, které mám, třeba že manžel čeká na kávu se mnou a pes na procházku, obyčejné radosti, ale já vím, jak nejsou běžné.“* V jejích slovech cítíme, stejně jako u dalších respondentek, esenci smutku a žalu společně se schopností vnímat život intenzivněji a hledat v něm nadčasové hodnoty.

Respondentka Bibiana o svých současných pocitech vypovídá: *„Teď už je jen smutek. Už to nemůže být horší, jsme si říkali, když jsme přežili ty chvíle, když jsem od ní odcházela na ubytovnu vždycky z tý nemocnice, to byly nejhorší chvíle mého života, to bylo strašný,...teď“*

myslím hodně na ty rodiče tam, protože ono se tam nic nemějí, v tý nemocnici musíte fungovat,...to jsou chvílky, který se nezapomínají, to je ve vás a když jsem takhle sama, tak hodně na to myslím.“ V následujících větách se respondentka zamýšlí nad svým prožíváním a dochází k závěru, že se necítí oprávněná prožívat pocity sebelítosti, protože její problém je, ve srovnání s tím, co musela prožít její dcera, „jen smutek“: „Ale to je taková sobeckost toho člověka, že se lituje,...že si tak jako, že se litujeme, že to bylo strašný a nemyslíme na to, co prožívaly ty děti,...Manžel to snášel o mnoho hůř, my jsme se leta na téma Alžbětky nebavili, byla tabu,...když jsme byli na procházce, kdybych jí vzpomněla, nebo ji připomněla, tak mu tu náladu zkazím nebo prostě bude smutnej, nešťastnej. Pak jsme se dostali do stadia, že na ní vzpomínáme, mluvíme o ní,...protože byla veselá a rozesmála nás při všem, co dělala,...taky si vzpomínáme na různé věty, jak byla líná, nechtěla do kopců, jak křičela: pooooooooočekajte na mě (smích). Takže vzpomínáme na takový ty chvílky.“ V době truchlení nevyhledala profesionální pomoc, snažila se vše zvládnout sama. Její manžel smrt dcery nesl velmi těžce. „Přestála jsem to bez ničeho, my jsme,...ale manžel měl chvílku takový, jako že skočíme ze skály a co tady, ten život že je vo ničem,...ale to byly takový ty stavy po tom úmrtí, taková ta beznaděj, prostě ten obrovský smutek.“ Velkou terapeutickou hodnotu pro ni má aktivní členství v Dlouhé cestě. O své práci s pozůstalými rodiči říká: „U nás je to jiný, když vám dítě umře po nehodě, je to obrovský šilenství, teď v DC hodně řeším sebevraždy, a to je hrozný šok. Ale my jsme se okolo tý smrti pořád pohybovali. Prostě na tý onkologii jsme prožili obrovskou přípravu, protože ty děti tam umíraly. My jsme věděli, který dítě umře, s tím dítětem, který brzy umře, jsem jedla u stolu, prostě nebo věděli jsme dopředu, že umře. Záleží to na povaze člověka, na osobnosti, ale chtěla bych aspoň svou přítomností, aby měli (pozůstalí rodiče) lepší pocity nebo je navést na cestu, aby jim bylo líp. Já jsem už byla v hodně rodinách, kdy jim umřelo dítě a se mi strašně moc podařilo, že třeba jim snížili léky, nebo našlápli jiným směrem, to je pro mě hodně taková vzpruha, ...že mi i píšou, třeba přijdou opětovně na víkendy, který pořádáme, tak to je taková cesta vpřed. Oni ty lidi v DC se vystřídají, přicházejí, odcházejí, někdy stačí si promluvit po tom všem. Ale já to tak mám, že si umím vážit toho života. Důležitý je jít dál, radovat se, mít hezký chvílky a oni potřebujou vědět a vidět toho člověka, kdo to dokázal.“ O pozůstalých rodičích, se kterými pracuje, ale i o sobě, říká: „To že mají představy, sny, že se jim něco děje, že to je normální a jiný to nebude, to je v nás, protože jsme jiné, jsme divné a budeme divné do konce života, protože nic horšího na světě neexistuje. My ty věci řešíme prostě s takovou svojí cestou a pro okolí to může být divné. Jsme jinými lidmi, po tý smrti dětí jsme se staly úplně jiným člověkem a každéj,...muž,

žena, nikdy to nebude už stejný,...“ Respondentčina poslední slova charakterizují zásadní osobnostní změnu, kterou procházejí rodiče po smrti dítěte. Jsou ostatními vnímáni jako jiní nebo divní. Na základě zkušeností z práce s nimi je Bibiana přesvědčena, že život po smrti dítěte se dá prožít plnohodnotně, i když už nikdy nebude stejný jako předtím.

Závěr

Diplomová práce se zabývá prožíváním rodiny s terminálně nemocným dítětem. Snahou výzkumníka bylo získat informace o vnitřním prožívání matek letálně nemocných dětí v době krátce před stanovením diagnózy, v průběhu neúspěšné léčby, v okamžiku smrti dítěte a v době akutního zármutku. Výzkum se snaží zachytit i změnu osobnosti pozůstalých matek, tedy zda zažívají posttraumatický růst.

Všechny matky – respondentky ve svých rozhovorech popisují situace, které se odehrály v době před onemocněním dítěte a které, z jejich dnešního pohledu, mají skrytý význam. Jsou to signály předznamenávající nemoc dítěte, tedy krátkodobé bolesti, které ustaly, somatické problémy matky, která vidí jejich souvislost s pozdějším onemocněním syna nebo popisované sny a „náhody“, které dnes za náhody nepovažují. Zpětný pohled matek na uvedené události vypovídá o jejich současném prožívání a snaže najít odpověď na otázky, které si dosud kladou: *„Co jsem udělala špatně? Proč se to stalo právě mně?“* Z jejich slov je stále patrná tendence najít hlubší smysl jejich ztráty a zbavit se tak pocitu viny, které některé z nich dosud mají. Z rozhovorů vyplývá, že doba, která uplynula od smrti dítěte, není v tomto případě rozhodující. Některé z respondentek nacházejí oporu ve své spiritualitě a jejich vyrovnávání se se ztrátou dítěte jim samotným připadá snazší. Prohloubení vlastní spirituality uvádějí všechny respondentky. Změnil se zejména jejich postoj ke smrti, které se nebojí. Tento výstup z výzkumu považujeme za zásadní a domníváme se, že anticipovaná ztráta dítěte může vytěsnit strach ze smrti, který je podstatou možné existenciální krize. Toto zjištění vyvolává další otázku: *Jaký je postoj ke smrti u rodičů, kteří prožili neanticipovanou ztrátu dítěte?* Tedy rodičů, kteří nebyli na ztrátu dítěte předem připraveni a většinou jí nebyli ani přítomni.

Prožívání doby nemoci bylo pro všechny respondentky jednoznačně nejtěžším životním obdobím. Jako nejsilnější okamžiky v té době uvádějí situace, kdy musely přijmout diagnózu a přitom svému smrtelně nemocnému dítěti nebrat naději otevřené budoucnosti. Z rozhovorů je zřejmé, že v té době musely řešit i další ryze praktické věci, ale o těch se zmiňují jen okrajově. Je přirozené, že prožívaly především silné negativní emoce – strach z vlastního selhání, beznaděj, obavu z budoucnosti a současně musely mobilizovat všechny psychické, často i fyzické síly k podpoře svého nemocného dítěte. Zpětně své zvládnutí této situace hodnotí s jistým překvapením, které je možné shrnout do otázky: *„Jak jsem to všechno mohla zvládnout?“* Z výpovědí matek lze vycítit, jak silnou dynamiku měl jejich život v období nemoci ve srovnání s dobou po smrti dítěte.

O sdělení diagnózy respondentky vypovídají jednoznačně – znamenalo pro ně šok. Matky, jejichž děti se léčily na dětském onkologickém oddělení, vnímaly chování lékaře i způsob jakým jim diagnóza byla sdělena jako lidské a empatické. Lze se domnívat, že lékaři těchto specializovaných oddělení jsou na situaci dobře připraveni a dramaturgii rozhovoru s rodiči onkologicky nemocných dětí mají dobře zvládnutou. Matky dětí, které se léčily na oddělení pro dospělé, tuto dobrou zkušenost nemají.

O době nemoci respondentky hovoří spontánně. Pamatují si na konkrétní čas, situace a v jejich paměti jsou zachycena slova lékařů, slova jejich dítěte i myšlenky, které jim „letěly hlavou“. Je zřejmé, že tyto konkrétní události se jim trvale vryly do paměti, protože byly vnímány emotivně. Jejich prožívání nemoci dítěte je neoddělitelné od prožívání dítěte, protože, jak uvádějí, jejich vzájemný vztah se v době nemoci zintenzivnil. Vnitřní konflikt vznikající z potřeby pravdivě dítě informovat o jeho zdravotním stavu a nelhat mu a současně jej podpořit a ochránit, je zřejmý z mnoha jejich vět. Ty respondentky, které své dítě jednostranně udržovaly v naději na vyléčení, dnes přiznávají, že měly dítěti sdělit pravdu a akceptovat konečné stadium nemoci, protože jsou přesvědčeny, že dítě realitu znalo. Dnes vnímají své chování jako sobecké a trpí pocitem viny, že mu lhaly. K tomuto pocitu přispívá i jejich pohled na osobnost dítěte v době nemoci. Před propuknutím onemocnění byl jejich vztah určován dán věkem dítěte a potřebnou mateřskou péčí o něj. V době nemoci se situace dramaticky změnila a většina respondentek musela učinit naprosto nepřírozené rozhodnutí. Šlo o volbu „menšího zla“, tedy souhlas s amputací nebo další operací v zájmu úspěšné léčby. Respondentky jsou přesvědčeny, že dítě vnímalo jejich strach a závažnost rozhodování a svou reakcí se snažilo jim jejich situaci usnadnit. Dnes jsou přesvědčeny, že dítě jim záměrně pomohlo sejmout odpovědnost za těžké rozhodnutí a podpořilo je. Tyto pocity matek odpovídají názoru odborníků, kteří hovoří o akcelerovaném zrání chronicky nemocného dítěte.

O okamžiku smrti dítěte vypovídají respondentky jako o „stříhu“, který navždy změnil jejich život. Některé z nich zažívaly pocit úlevy, že je konec utrpení a čekání na smrt. Všechny respondentky měly potřebu pobýt s tělem mrtvého dítěte co nejdéle a rozloučit se s ním, vnímaly svou potřebu prodloužit tuto dobu a ochránit tělo dítěte před kontaktem s cizími lidmi. Jakýkoli zásah cizího člověka byl vnímán jako nepatřičný a ohrožující. Ty z respondentek, které o umírající dítě pečovaly doma, měly možnost své dítě obejmout, umýt a obléknout, což jim v budoucnu přineslo pocit, že se s ním mohly rozloučit a naposledy mu posloužit. Toto zjištění nás vede k názoru, že je žádoucí, ať již dítě zemře v nemocnici nebo

doma, aby zdravotnický personál nebo zaměstnanci pohřební služby respektovali tuto základní potřebu pozůstalých. Vznášíme požadavek, aby se v rámci své profesní přípravy učili strategiím, jak s pozůstalými empaticky jednat a dopřáli jim, v mezích možností, čas na intimní rozloučení se zemřelým dítětem. Tyto krátké chvíle, jak je zřejmé z rozhovoru s respondentkami, mají zásadní vliv na vyrovnávání se se ztrátou dítěte v době truchlení.

Ztráta dítěte je, jak uvádí Špatenková (2013), ztrátou celoživotní. Všechny respondentky se v době rozhovorů nacházely po období akutního zármutku, ale proces truchlení u nich přetrvává dodnes. Prožívání období akutního zármutku bylo u respondentek závislé na jejich osobnosti a délce nemoci dítěte s individuálními rozdíly. Společný je jim pocit smutku a nevratné ztráty, které si uvědomily, s časovým odstupem, asi po měsíci. Jen jedna z nich vyhledala profesionální pomoc, která jí, podle jejích slov, nepomohla. Respondentka, která ztratila dítě po velmi krátké neúspěšné léčbě přiznává, že u ní přetrvávají pocity agrese k rodičům zdravých dětí. Z rozhovorů vyplynulo, že jejich partneři jim nebyli oporou, naopak, všechny respondentky spontánně vypověděly, že ztráta dítěte je s partnerem na čas odcizila. Domníváme se, že pozůstalí otcové se nacházejí, stejně jako jejich partnerky, v těžké životní situaci, ale v odborné literatuře není jejich specifickému prožívání zármutku věnována náležitá pozornost. Podpora rodin po ztrátě dítěte by měla, podle nás, směřovat k větší informovanosti jejich členů o genderově podmíněných specifikách truchlení.

V průběhu neformálního rozhovoru jsme se zajímali o podporu respondentek ze strany jejich matek. Jejich odpovědi nás vedly k nečekanému zjištění. Ani jedna z respondentek nenašla ve své matce psychickou oporu. Domníváme se, že tento fakt vyvolává další otázky, které by si zasloužily v budoucnosti zájem výzkumníků.

Pocity celoživotní ztráty a smutek po zemřelém dítěti přiznávají všechny respondentky, i když jsou s odstupem času vyvažovány vzpomínkami na krásné společné chvíle.

Všechny respondentky jsou členkami o. s. Dlouhá cesta. Dvě z nich pociťují potřebu dlouhodobě pomáhat rodičům, kteří procházejí akutní dobou zármutku a pracují jako laické poradkyně. Tato činnost jim, podle jejích slov, pomáhá vyrovnat se s vlastní ztrátou. Ostatní respondentky uvádějí, že na setkání DC nechodí a nemají potřebu se ve sdružení aktivně angažovat.

Cílem naší práce bylo rovněž zjistit, zda respondentky, s odstupem času, zažívají posttraumatický růst – tedy „náleží“ nových životních hodnot a postojů. Jejich výpovědi jednoznačně potvrzují, že anticipovaná ztráta dítěte jim přinesla hlubší vhled do života, zájem o potřeby druhých lidí a některé z nich motivovala k práci s lidmi a podpoře pozůstalých

rodičů. Změnila se jejich spiritualita a postoj ke smrti. Dokáží lépe vnímat přítomnost a příliš se nezabývají budoucností. Z jejich slov lze vyčíst, že se změnil i jejich vztah ke členům nejbližší rodiny – dětem a partnerovi. Jsou vnímavější k jejich potřebám a respektují jejich odlišnost. Lze tedy usuzovat, že dlouhodobá nemoc dítěte a jeho smrt může být, v případě nekomplikovaného truchlení, počátkem posttraumatického růstu.

Prožívání letální nemoci vlastního dítěte a pomoci jeho rodině není, podle našeho názoru, věnována dostatečná pozornost. Domníváme se, že odbornou pomoc by měli poskytovat i pedagogové, zejména speciální, kteří se ve své praxi mohou setkat s nemocným dítětem v době, kdy je jeho nemoc částečně stabilizována nebo při hospitalizaci. Herní terapie, ergoterapie, arteterapie a školní výuka při hospitalizaci přináší dítěti potřebnou aktivitu, která pomáhá zvýšit kvalitu jeho života, i když se chýlí ke konci. K tomu je ale nutné znát specifika osobnosti a fyzická omezení letálně nemocného dítěte.

Také podpora ostatních členů rodiny, zejména zdravých sourozenců, si zaslouží naši pozornost. Jen pedagog, který je lidsky i profesionálně připraven, může pomoci vysvětlit spolužákům odlišnost jejich sourozence nebo kamaráda, který prochází náročnou léčbou a má speciální potřeby. Sourozencům nemocných dětí může pomoci nejen psycholog, ale i speciální pedagog v případech, že dítě trpí pocity viny nebo svůj život v důsledku traumatu nezvládá a je ohroženo sociálně patologickými vlivy. Domníváme se, že je potřebné umožnit, v rámci profesní přípravy speciálních pedagogů, vzhled do problematiky rodiny letálně nemocných dětí a potřeb dítěte v terminálním stadiu onemocnění, např. zařazením kurzu, který by studenty pomohl připravit na práci s nemocným dítětem a podporu jeho rodiny,

Smrtelná choroba a úmrtí dítěte bezesporu znamená pro rodinu největší ztrátu, jakou může zažít. Z dostupné literatury a výsledků rozhovorů ale také vyplývá, že tato životní zkušenost může všem zúčastněným přinést i „nálezy“, tedy nový a hlubší pohled na život, cestu ke spiritualitě a empatii, která pozůstalým může otevřít nové obzory v jejich dalším životě, i když ten bude mít vždy příchut' bolesti, protože v něm bude chybět jejich milované dítě....

Literatura a zdroje

Literatura

- 1) BLACKMOROVÁ, S.: *Umírání jako cesta k životu*. Tomáš Janeček, 1993. 294 s. ISBN 80-900802-8-6.
- 2) DE HENNEZEL, M.: *Smrt zblízka, umírající nás učí žít*. Publishing, Praha, 1997. 191 s. ISBN 80-86006-15-8.
- 3) DIGIULIO, R., KRANZOVÁ, R.: *O smrti*. Nakladatelství Lidové noviny, 1997. 155 s. ISBN 80-7106-210-3.
- 4) FERJENČÍK, J.: *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Portál, 2000. 255 s. ISBN 80-7178-367-6.
- 5) GABURA, J., PRUŽINSKÁ, J.: *Poradenský proces*. SLON, 1995. 147 s. ISBN 80-85850-10-9.
- 6) GIURIČOVÁ, Š., KUBIČKA, J.: *Rodinná terapie*. 2. přepracované vydání. Psyché, 2009. 288 s. ISBN 978-80-247-2390-7.
- 7) HARTL, P., HARTLOVÁ, H.: *Psychologický slovník*. Portál, Praha, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
- 8) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. 2. přepracované vydání, Galén, Praha, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
- 9) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život*. Panorama, Praha, 1985. 376 s. ISBN 11-0941-8503/1.
- 10) HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I. (eds.): *Zředěný život*. Somatopedická společnost o.s., 2011. 259 s. ISBN 978-80-904464-1-0.

- 11) HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum*. Portál, 2008. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- 12) HORSKÁ, P. a kol.: *Dětství, rodina a stáří v dějinách Evropy*. Panorama, 1990. 386 s. ISBN 80-7038-011-X.
- 13) KOMÁREK, S.: *Spasení těla*. Mladá fronta, 2005. 146 s. ISBN 8020412875.
- 14) KŘIVOHLAVÝ, J.: *Vážně nemocný mezi námi*. Avicenum, Praha, 1989. 107 s. ISBN 08-865-89.
- 15) KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Grada Publishing, Praha, 2002. 200s ISBN 80-247-0179-0.
- 16) KŘIVOHLAVÝ, P., KŘIVOHLAVÁ, K.: *Dřevěný toleranční kostel ve Velké Lhotě*. OS Dům na Skále, 2003. 144 s.
- 17) KUBÍČKOVÁ, N.: *Zármutek a pomoc pozůstalým*. ISV nakladatelství, Praha, 2001. 268 s. ISBN 80-85866-82-X.
- 18) KÚBLER-ROSSOVÁ, E.: *Světlo na konci tunelu*. JOTA, 2012. 262 s. ISBN 978-80-7462-145-1.
- 19) KÚBLER-ROSSOVÁ, E.: *O smrti a umírání*. Lingua, 1992. 252 s. ISBN 80-900134-6-5.
- 20) KÚBLER-ROSSOVÁ, E.: *O dětech a smrti*. Ermat, Praha, 2003. 310 s. ISBN 80-903089-1-9.
- 21) KUTNOHORSKÁ, J.: *Etika v ošetrovatelství*. Grada Publishing, Praha, 2007. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
- 22) MACHOVEC, M.: *Filosofie tváří v tvář zániku*. Akropolis, 2006. 388 s. ISBN 80-86903-16-8.

- 23) MATĚJČEK, Z.: *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. SPN, Praha, 1992. 224 s. ISBN 80-04-25236-2.
- 24) MATĚJČEK, Z.: *Psychologické eseje*. Nakladatelství Karolinum 2004. 190 s. ISBN 80-246-0892-8.
- 25) MATĚJČEK, Z.: *Rodiče a děti*. Avicenum, 1986.
- 26) MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds.): *Sociální práce v praxi*. Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
- 27) MLČÁK, Z.: *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostravská univerzita, 2004.
- 28) MOŽNÝ, I.: *Česká společnost*. Portál, 2002. 208 s. ISBN 80-7178-624-1.
- 29) MUSILOVÁ, M.: *Lidská důstojnost a umírání*. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Brno, 2008.
- 30) NAVRÁTIL, J.: *Životní situace pozůstalých otců po smrti dítěte*. Magisterská diplomová práce, Masarykova univerzita Brno, 2012.
- 31) PARKES, C.,M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A.: *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 184 s. ISBN 978-80-87029-23-7.
- 32) PAULÍK, K.: *Psychologie lidské odolnosti*. Grada Publishing, 2010. 240 s. ISBN 978-80247-2959-6.
- 33) PIAGET, J., INHELDEROVÁ, B.: *Psychologie dítěte*. Portál, 1996, 17. vydání. 143 s. ISBN 978-80-7367-798-5.
- 34) PREISS, M.: *Trauma a posttraumatický růst*. Psychiatrie pro praxi, roč.10, č.1. ISSN 1213-0508.

- 35) PŘÍHODA, V.: *Ontogeneze lidské psychiky I.* SPN Praha, 1977, 4. vydání.
- 36) PTÁČEK, a kol.: *Etika a komunikace v medicíně.* Grada Publishing, 2011. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
- 37) ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. : *Dětská klinická psychologie*, 4. přepracované vydání. Grada Publishing, Praha, 2006. 603 s. ISBN 978-80-247-1049-5.
- 38) ŘÍČAN, P.: *S dětmi chytře a moudře.* Portál, Praha, 2013. 176 s. ISBN 978-80-262-0343-8.
- 39) ŘÍČAN, P.: *Cesta životem.* Panorama Praha, 1989. 435 s. ISBN 80-7038-078-0.
- 40) SOBOTKOVÁ, I. : *Psychologie rodiny.* Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- 41) SRNEC, J.: *Strategie a metody psychosociálního výzkumu.* Pražská škola psychosociálních studií, 2006.
- 42) SVATOŠOVÁ, M.: *Hospice a umění doprovázet.* Ecce homo, 1995. 3. vydání. 146 s. ISBN 80-902049-0-2.
- 43) ŠPATENKOVÁ, N.: *Krize - psychologický a sociologický fenomén.* Grada Publishing, Praha, 2004. 129 s. ISBN 80-247-0888-4.
- 44) ŠPATENKOVÁ, N.: *Poradenství pro pozůstalé.* Grada Publishing, Praha, 2013. 2. vydání. 179 s. ISBN 978-80-247-3736-2.
- 45) ŠVARŤÍČEK, R., ŠEDOVÁ, K. A kol.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 46) VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie, dětství a dospívání.* Karolinum, 2012. 531 s. ISBN 978-80-246-2153-1.

- 47) VÁGNEROVÁ, M.: *Patopsychologie pro pomáhající profese*. Portál, 2008. 870 s. ISBN 078-80-262-0225-7.
- 48) VODÁČKOVÁ, D. a kol.: *Krizová intervence*. Portál, 2007. 544 s. ISBN 978-80-7367-342-0.
- 49) WARE, B. : *Čeho před smrtí nejvíce litujeme*. Portál, 2012. 307 s. ISBN 978-80-262-0168-7.
- 50) YALOM, I., D.: *Pohled do slunce*. Portál, 2008. 208 s. ISBN 978-80-262-0145-5.

Internetové zdroje

Co nám nejvíce pomáhalo. [online]. OS Dlouhá cesta. [cit. 2013-06-18]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/co-nam-nejvice-pomahalo/c297&page=1,2>>

Stanovy OS Dlouhá cesta. [online]. OS Dlouhá cesta. [cit. 2013-06-15]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/o-sdruzeni/stanovy/c281>>

DOHNALOVÁ, Z., MUSIL, L.: *Přínos sdružení Dlouhá cesta pro matky a rodiny vyrovnávající se se ztrátou dítěte.* [online]. OS Dlouhá Cesta. [cit. 2013-08-12]. Dostupné na: <<http://www.socialniprace.cz/soubory/2008-2-130102145614.pdf>>

DOHNALOVÁ, Z. : *Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte.* [online]. OS Dlouhá cesta. [cit. 2013-04-16]. Dostupné na: <http://www.dlouhacesta.cz/files/uploaded/UserFiles/Zdenka_publikovany%20clanek.pdf>

DOHNALOVÁ, Z.: *Životní situace rodičů po neanticipované ztrátě dítěte se zaměřením na životní úkoly pozůstalých rodičů.* [online]. [cit. 2013-04-08]. Dostupné na: <http://antropologie.zcu.cz/media//webzin/webzin_2_2010/Dohnalova__Z-2-2010.pdf>

DOHNALOVÁ, Z.: *Etické otázky v práci s umírajícími, jejich blízkými a pozůstalými očima řeholních sester.* [online]. Disertační práce, Masarykova univerzita Brno, 2011. [cit. 2013-05-13]. Dostupné na: <http://is.muni.cz/th/44672/fss_d/Dohnalova_disertace_21.4..pdf>

HAMPLOVÁ, L.: *Důstojné umírání v přítomnosti nejbližších, ne o samotě.* [online]. Deník.cz [cit. 2013-07-13]. Dostupné na <<http://www.denik.cz/psychika/dustojne-umirani-v-pritomnosti20110127.html>>

Historie naší práce. [online]. Nadační fond Klíček [cit. 2013-06-05]. Dostupné na: <<http://www.klicek.org/nadace/histor.html>>

Charta práv hospitalizovaných dětí. [online]. [cit. 2013-05-12]. Dostupné na: <http://www.forumek.cz/documents/texts/1_2.pdf>

Jaké je složení domácností v ČR? [online]. Český statistický úřad [cit. 2013-09-19]. Dostupné na: <http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/jake_je_slozeni_domacnosti_v_cr20130307>

Laické poradenství pozůstalým. [online]. OS Dlouhá cesta. [cit. 2013-05-14]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/laicke-poradenstvi/c339>>

Národní soustava povolání. [online]. [cit. 2013-05-12]. Dostupné na: <http://katalog.nsp.cz/karta_p.aspx?id_jp=101680&kod_sm1=20>

Naše děti, Martinka. [online]. OS Dlouhá cesta [cit. 2013-05-04]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/nase-deti/pribehy/martinka-17-let-osteosarkom/c80>>

PRUCHOVÁ, D., ŠVANCAROVÁ, A., TRUELLOVÁ, A.: *Srovnání standardizované úmrtnosti dětí na úrazy v České republice se zahraničím.* [online]. Prevence úrazů, otrav a násilí, 1/2010. [cit. 2013-07-18]. Dostupné na: <<http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/prevence-urazu-otrav-a-nasili/administrace/clankyfile/20120509131657170629.pdf>>

Přežili jsme svoje dítě. Jak s tím žít dál? [online]. OnaDnes.cz [cit. 2013-07-28]. Dostupné na: <http://ona.idnes.cz/prezili-jsme-svoje-dite-jak-s-tim-zit-dal-fdq/vztahy-sex.aspx?c=A080310_111825_ona_vztahy_ves>

SLANÝ, J.: *Některé aspekty (zejména) pediatrické thanatologie.* [online]. [cit. 2013-06-03]. Dostupné na: <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/nektere-aspekty-zejmena-pediatricke-thanatologie.html>>

ŠPAŇHELOVÁ, I.: *Rodina po ztrátě dítěte.* [online]. OS Dlouhá cesta [cit. 2013-07-07]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/rodina-po-ztrate-ditete--phdr.-ilona-spanhelova/c321>>

ŠPATENKOVÁ, N.: *Tváří v tvář smrti*. [online]. OS Dlouhá cesta [cit. 2013-07-07]. Dostupné na: <<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/tvari-v-tvar-smrti--phdr.-nadezda-spatenkova-ph.d./c323>>

ŠPATENKOVÁ, N.: *Psychologické poradenství - ztráta blízkého člověka : úmrtí dítěte*. [online]. Internet Poradna . [cit. 2013-08-28]. Dostupné na: <[http://www.iporadna.cz/psycho/odpovediod.php?user\[userid\]=157&answers\[offset\]=10](http://www.iporadna.cz/psycho/odpovediod.php?user[userid]=157&answers[offset]=10)>

Další zdroje

Video: *Co nám pomáhalo*. Dostupné na: <http://www.youtube.com/watch?v=XSw6bEmJf3E>

SOMMEROVÁ, O.: *Přežili jsme svoje děti*. Dokument České televize. [online]. Dostupné na: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/10096387009-prezili-jsme-svoje-deti/20656226262/video>

Video o *Dlouhé cestě*. [online]. OS Dlouhá cesta. Dostupné na: http://www.youtube.com/watch?v=uM_Iq_-GSIY&feature=youtu.be

Příloha

Otevřený dopis členům OS Dlouhá cesta

Draží rodiče,

v roce 2000 mi odešel milovaný třináctiletý syn Tomáš. V době jeho nemoci jsem si já, i moji nejbližší, uvědomovala, jaké jsou trvalé životní hodnoty, co je v životě důležité. Jeho odcházení bylo pro nás těžké – prožili jste si také tuto zkušenost, ale s odstupem času jsme si uvědomili a připomněli i řadu krásných okamžiků, které jsme s Tomášem v jeho krátkém životě prožili.

Čas plyne neúprosně a postupně jsme se všichni vyléčili z bolesti a smutku... Mě osobně zanechal Tomáš veliký dar – rozhodla jsem se věnovat speciální pedagogice, tedy výchově a vzdělávání dětí a dospělých, kteří neměli to štěstí narodit se zdraví nebo do funkční rodiny.

V současné době končím magisterské studium na Karlově univerzitě a svou diplomovou práci jsem se rozhodla věnovat nám všem, rodičům a blízkým, kteří museli bezmocně přihlížet tomu, jak jejich dítě slábne, má bolesti, strach a my mu nemůžeme pomoci. Ve své práci chci v praktické části zachytit pomocí hloubkového rozhovoru to, jak rodiče prožívali nejtěžší období svého života a zda tato doba, s odstupem času, přinesla v jejich životě změnu. Chci se dotazovat i na neobvyklé – duchovní a mimosmyslové zážitky, které někteří z Vás možná prožili.

Proto se obracím prostřednictvím OS Dlouhá cesta na Vás, kterým zemřelo dítě starší než jeden rok na nevyléčitelnou nemoc, zda bych s vámi mohla provést rozhovor na toto téma. Pokud byste měli zájem o spolupráci, pište, prosím, na adresu: lhotovai@seznam.cz

S úctou k Vám i Vaším dětem.

Bc. Ilona Lhotová

