

A watercolor illustration of a child with blonde hair, wearing a blue t-shirt and purple shorts, standing in a field of tall grass. The child is seen from behind, with their right arm raised towards a large tree on the right. The tree has vibrant autumn foliage in shades of orange, red, and yellow. A colorful kite with red, yellow, and blue sections is flying in the sky above the tree. The background consists of rolling hills under a pale, overcast sky.

DÍTĚ A RODIČ
NEMOCNÝ
RAKOVINOU

Příručka, která se vám dostává do rukou, je přeložena z finského originálu, vydaného v rámci finského projektu „Efektivní rodina“. V České republice podobný projekt zatím neexistuje. Ve Finsku, stejně jako například v Anglii, USA a Austrálii se začíná věnovat pozornost duševním a tělesným nemocem z hlediska celého rodinného kontextu. Děti rodičů se závažným duševním nebo tělesným onemocněním trpí velkou zátěží, kterou nemohou sami zvládat. Jsou velmi zranitelní kvůli dlouhodobým problémům v emocích i chování svých rodičů a nejsou schopni normálně sdělit, jak se s nimi zachází a co prožívají. Tyto děti a jejich rodiče proto potřebují pravidelnou a intenzivní pomoc od odborníků ve zdravotních a sociálních službách i ve školách.

Důkaz toho, že tento přístup nachází ve světě čím dál více příznivců, je fakt, že diskuse vzájemných vztahů mezi nemocnými rodiči a jejich dětmi vstupuje do hlavního proudu nejen ve výzkumu, ale i v samotné klinické praxi. V naší zemi se tak ještě bohužel neděje, a proto berme tyto příručky jako signál o možné změně.

Přeji hezké čtení!

Barbora Wenigová

Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví

Praha, 1. 12. 2011

PŘÍRUČKA PRO RODIČE

JAK POMOCI DĚTEM, KDYŽ JEDEN Z RODIČŮ ONEMOCNÍ RAKOVINOU



Příručku napsaly:

MUDr. Leena Väisänen(ová), psychiatrička
Psychiatrická klinika OYS (Univerzitní nemocnice v Oulu)

MUDr. Tytti Solantaus(ová), dětská psychiatrička
STAKES (Centrum pro rozvoj a výzkum sociální a zdravotní péče)

Na přípravě a realizaci příručky se podíleli:

Kaisu Johansson(ová)
Mika Niemelä
Arja Mainio(ová)
Kaisa-Mari Paananen(ová)
Sami Räsänen

ÚVODEM.	5
DŮLEŽITÉ JE MLUVIT	6
Mluvit znamená podělit se	6
Podělte se s dětmi	8
Těžkosti mají všechny rodiny	9
ZAČNĚTE U SEBE	10
Každý potřebuje jiný čas	10
Co partner a partnerský vztah	12
Všední den rodiny	13
Režim	13
Blížkost	14
NĚKOLIK ZÁSAD, JAK S DĚTMI MLUVIT	15
Sdílet slova a pocity znamená nalézt útěchu a oporu	15
Různé formy promluvy	16
Vlastní proces dítěte	17
Co bude dál	17
Můžu mluvit příliš?	18
KDY A JAK S PRAVDOU VEN	19
Vaše vlastní připravenost mluvit	19
Dítě potřebuje svůj čas	20
OTÁZKY, KTERÉ SI DĚTI KLADOU	21
Zůstanu samo?	21
Trpí máma / táta?	21
Jak to bude v budoucnu?	22
Jsem příčinou rakoviny já?	23
Je rakovina nakažlivá?	23
KDY SI DĚLAT STAROSTI	25
Přehnané přimknutí	25
Přehnaný únik	26
Sklíčenost a problémy chování	27
CO DĚLAT	28
Opora v dospělém	28
Udržování zájmů a přátelských vztahů	29
KAM PRO POMOC A RADY.	30

ÚVODEM

Když rodič onemocní rakovinou, ovládne jeho mysl úzkost a strach o vlastní budoucnost i budoucnost rodiny. Možnost předčasné smrti vtrhne do života rodiny v době, která by měla být plná plánů do budoucna i radosti z výchovy dětí a jejich rozvoje. Nemocný může mít bolesti, může jen s obtížemi vykonávat běžné záležitosti doma i v práci a také se může na dlouho ocitnout v nemocnici. Vlastní pocity i pocity druhého rodiče ponoukají k přemýšlení, a na mysl vytane starost o děti.

Rodičům se hlavou honí spousta otázek: Jak to budou děti snášet, co to pro ně bude znamenat, jak bych se já a my jako rodiče měli nejlépe zachovat? Měli bychom děti ušetřit a nic jim neříkat nebo by bylo nejlepší povědět jim o nemoci hned?

Účelem této příručky je pomoci rodičům při promýšlení těchto otázek. Příručka pojednává o tom, jak rodičova nemoc ovlivňuje děti, ovzduší a vzájemnost v rodině a jak o těchto problémech s dětmi mluvit. Je toho hodně, v čem děti i dospívající mohou nalézt oporu a co vylepší jejich pohodu v případě, kdy rodič onemocněl. Děti mohou vyrůstat zdravě a bez újmy i navzdory vážné chorobě jednoho z rodičů. Tato příručka je sice určena rodičům, kteří onemocněli rakovinou, ale svými myšlenkami může pomoci i při jiných chorobách ohrožujících na životě.

DŮLEŽITÉ JE MLUVIT

Mluvit znamená podělit se

Mluvit a podělit se o něco s blízkými je důležité v mnoha ohledech. Mluvit poprvé o něčem těžkém jde pomalu a bolestně. Těžko se hledají slova. Později ale člověk zjistí, že se celá věc nějakým zvláštním způsobem ozřejmila. Jakmile cosi nejasného, co v sobě skrývá nejrozličnější pocity, pojmenujeme slovy, všechno se poskládá a dostane uchopitelný a zpracovatelný tvar. Je to i jedna z psychotherapeutických metod, přičemž není nutné, aby jeden ze spolubesedníků byl přímo psychotherapeut. Stejně dobře pomůže, když rozmlouváme s partnerem, přáteli, ošetrovatelkou nebo lékařem.

K tomu, co je složité, a rakovina složitá je, se obvykle pojí spousta předsudků a mylných představ. Máme-li je uvést na pravou míru, je důležité umět si promluvit. Zejména děti si o nemoci rodiče dokážou utvořit naprosto scestné domněnky. Obecně bývají mylné představy škodlivé a možná i vzbuzují strach.

Umět si promluvit má rovněž význam pro lidské vztahy. Je důležité, aby se nejbližší lidé navzájem podělili o své životní radosti i strasti, ať už jde o manžele, přátele nebo děti a rodiče. Sdílení prožitků pomáhá vzájemnému porozumění a buduje společné vazby: ty pak přenesou lidi přes obtížné časy. Pokud se o něčem důležitém nemluví, rozšíří se to často i do mnoha dalších situací: „Nemůžu se ho zeptat, jak se mu vede, protože se vzápětí zeptá, jak se vede mně, a o tom já mluvit nechci.“ Postupně tak mezi nejbližšími vzniká čím dál větší odtažitost. Nemluvnost lidi navzájem izoluje.

Společné promluvy a hledání řešení naopak přátele i členy rodiny sblížuje, ať už je problém jakkoli složitý. Soucit, útěcha a vzájemná podpora jsou možné teprve tehdy, když existuje něco společného. To se týká také dětí a rodičů.



Podělte se s dětmi

Je snadné pochopit, jak důležité je umět si promluvit mezi dospělými, ale u dětí bývá spousta otazníků. Stále hodně lidí se domnívá, že promluvou s dětmi zvýší jejich zátěž. Nebo si myslí, že dítě je tak malé, že tomu či onomu neporozumí či dokonce porozumět ani nepotřebuje.

Všichni rodiče mají snahu ochránit své děti před těžkostmi a je to tak správně. Nicméně to může vést k tomu, že po onemocnění se rodiče snaží žít dál, jako by se nic nestalo, nebo všechno stavět do jakoby lepšího světla. Dětem se možná tvrdí, že tátovi není moc dobře, ale brzy bude zase v pořádku, nebo že máma pojedje navštívit babičku, ačkoliv si jde lehnout do nemocnice.

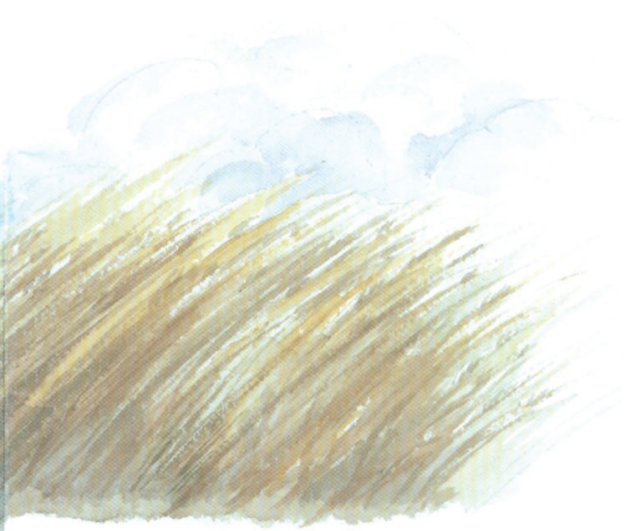
Děti však skutečné rozpoložení rodičů instinktivně vycítí. Z nepatrně svěšených koutků, přimhouřených očí, pohlazení rukou, přízvuku v hlase a z únavy či rodičovské podrážděnosti umějí vyčíst, že jde o něco závažnějšího. Děti si mohou v duchu říkat, že věc je tak složitá, že si o ní máma ani táta netroufají mluvit. A proto se na to ani samy nezeptají. Takže zůstanou samy se svými obavami a dohady, bez podpory ze strany rodičů, a teprve to opravdu nahání strach. Může se stát, že se děti a rodiče od sebe odpoutají právě v okamžiku, kdy se navzájem potřebují.



Těžkosti mají všechny rodiny

Potíže jsou nedílnou součástí života. Pro rozvoj dítěte a dospívajícího mladého člověka není důležité, aby život byl snadný, ale to, že když nastanou problémy, hledá se společně řešení. Rovněž výzkumy ukazují, že společné promluvy a sdílení těžkostí, které se týkají celé rodiny, pomáhají dětem a dospívajícím přenést se přes složitá období. Je dobré, když děti vědí, co se v rodině děje a jak se rodina snaží potíže překonat. Je to přesně naopak, než se dříve soudilo: nikoliv zamlčování, ale společné sdílení problémů a hledání jejich řešení ochrání dítě účinněji.

Umět si promluvit však není tak jednoduché. V naší kultuře nebylo zvykem mluvit s dětmi, takže jsme nezdělili povědomí o tom, co, jak a kdy by se mělo dětem říkat. Účelem této příručky je pomoci rodičům, aby se nebáli s dětmi mluvit. Mějte však na paměti, že nikdo nemůže říct, co je nejlepší právě pro vás a pro vaše děti a rodinu. Pokud vám příručka dá podněty k zamyšlení, splní svůj úkol.



ZAČNĚTE U SEBE

Každý potřebuje jiný čas

Každý rodič se rozhodne sám, v kterém okamžiku dítěti o své nemoci poví. Ale nemocný rodič si často ze všeho nejdřív chce vzniklou situaci rozebrat ve vlastní mysli a svěřit se svému partnerovi nebo někomu blízkému. Až opadne prvotní stav úzkosti a podaří se mu ovládnout nejsilnější pocity, promluvit s dětmi bude asi snazší. U někoho ta počáteční fáze trvá několik dnů, u někoho déle.

Třebaže prognóza rakovinových onemocnění a formy léčby nevídaně pokročily, téměř každého nemocného zpočátku napadají takřka totožné myšlenky. Proč se to stalo právě mně? Umřu na to? Co se bude dít s mým tělem, vydržím zákroky, a co bolesti? A co bude s dětmi?

Otázky se dotýkají základních věcí života, a je určitě dobře, když si je můžete promyslet v klidu a podělit se o svůj strach a úzkost s partnerem a třeba i s dobrými přáteli. Dopřejte si čas a prostor pro sebe. Pokud je to možné, dělejte takové věci a přemýšlejte o takových věcech, které posílí vaše sebevědomí a duševní pohodu. Naslouchejte vlastním náladám a pocitům. Vyrovnat se s nemocí vyžaduje čas a každý má svůj vlastní způsob a každému to trvá jinak dlouho.

Bez obav využijte své blízké z řad dospělých a ošetřovatele, aby vyslechli vaše myšlenky a pocity. Řekněte manželovi/manželce a dalším blízkým, jakou pomoc potřebujete. Jestliže nepotřebujete odpovědi na otázky nebo řešení problémů, řekněte, že stačí, když vás vyslechnou. Řekněte i to, pokud chcete být o samotě, a sdělte, že s přáteli se můžete sejít později. Nikdo jiný ne-

může vědět, co právě vy v tomhle období života potřebujete. Přátelé si někdy přejí, aby řeči o rakovině co nejdříve pominuly a věci se rychle navrátily k normálu. Pro mnohého člověka je těžké projevit soucit, i kdyby chtěl. Nepřebírejte odpovědnost za ostatní, protože i oni mají vlastní metody, jak si s čím poradit.

Jestli chcete cizího posluchače a souputníka, řekněte to ošetřovatelům nebo lékařům, ti vás nasměrují za pomocí.



Co partner a partnerský vztah

Partner si klade velmi obdobné otázky jako nemocný druh: Proč se tohle stalo nám? Jak se můj / moje manžel/ka cítí, bude trpět? Ztratím ho / ji? Jak zvládnou nadcházející časy, jak zvládnou vést domácnost, jak zvládnou nést všechny strasti? A co bude s dětmi?

Vážné onemocnění prověří partnerský vztah stejně jako jakékoliv jiné životní břímě. Oba partneři zažívají krušné časy. Pokud jste dříve dokázali řešit složité věci společně, není třeba, abyste na tom kvůli chorobě něco měnili. Naopak, partnerský vztah se může oproti dřívějšímu prohloubit a upevnit. Pokud ale vaše součinnost v minulosti vázla a docházelo ke sporům, může choroba vyvolat nové problémy. Na druhou stranu někdy může v odtažitém vztahu dojít ke sblížení, protože si uvědomíme, jak důležitý je pro nás ten druhý a kolik dobrého nás spojuje.

Pokud nemáte po boku partnera nebo jste jinak sami, přemýšlejte, jestli by se nenašel nějaký přítel nebo příbuzný, s nímž byste se o to, co vás trápí, mohli podělit. Bylo by dobré, abyste si o své nemoci mohli promluvit a utříbit si myšlenky s nějakým jiným dospělým, než o všem povíte dětem. Samozřejmě si můžete promluvit také s ošetřovateli nebo lékařem.



Všední den rodiny

Vážné onemocnění člena rodiny změní životní režim a vrhá stíny na budoucnost. Nejistota a léčebné zákroky spotřebovávají nemocnému síly. Rodičovské povinnosti a domácí práce je třeba rozdělit a vykonávat je ponovu. Odpovědnost za děti a domácnost může zcela přejít na druhého z rodičů, protože partner je v nemocnici nebo leží doma vyčerpaný po terapii. Dřívější zvyky rodiny být pohromadě, scházet se s příbuznými a přáteli, zájmy a cestování je nutné přizpůsobit nové situaci. Jak zvládat každodenní věci tak, aby děti netrpěly?

Režim

Pravidelný režim a zvyky rodinného života jsou pro děti i dospívající důležité, i když si to oni sami neuvědomují. Režim udržuje návaznost a naději do budoucna. Když ráno vstáváme a večer chodíme spát jako dříve, říká nám to, že vždycky přijde nový den. Pravidelnost může do drobných všednodenních starostí vnášet chvilky opory a útěchy. Snažte se váš běžný životní rytmus udržet.

Každá rodina má navíc vlastní zvyklosti. V rodině může být určitý zvyk, jak se ráno budí děti do školy, nebo se návyky mohou týkat stolování, koupání či ukládání k spánku. Jestli nezvládáte udržovat všechny rodinné zvyky, vyberte nějaký, který zvládáte, takový, který sami máte rádi. Může to být třeba sledování určitého televizního pořadu společně s dětmi. Zároveň by bylo dobré, kdybyste mohli dětem vysvětlit, proč jsou teď ostatní věci jinak než dřív.

Blízkost

Pro děti je také důležité, aby zažívaly i drobné okamžiky blízkosti. Jejich náplní nemusí být nic zvláštního. Miminko si dejte spát na břicho, předškoláka a školáka si vezměte do podpaží nebo uložte vedle sebe do postele, ať poslouchá pohádku. Pokud nemůžete číst, požádejte svého školáka, ať naopak čte on vám. S dospívajícím si můžete užít společné chvíle při odpoledním čaji. Pro dítě v jakémkoli věku je důležité, aby pocítilo, že rodiče těší být v jeho společnosti. Snažte se být s rodinou tak často, jak to jen dokážete.

V domácích pracích často dochází k přerozdělení povinností, když jeden z rodičů onemocní. Podílet se na domácích pracích neznamená pro děti nic zlého, pokud za ně nemusejí zcela převzít zodpovědnost a pokud je množství práce přiměřené a rozdělení prací spravedlivé. Pro dítě dokonce může být důležité, aby smělo přispět svou troškou do mlýna. Jestliže však domácí práce zaberou dítěti nebo dospívajícímu veškerý čas, čímž trpí jeho příprava do školy či zájmy, snažte se vymyslet jiná řešení. Možná přátelé nebo příbuzní budou rádi, když budou moci pro vaši rodinu udělat něco konkrétního. Pokud se vám nedaří tyhle záležitosti uspořádat nebo se nezvládnete postarat o jídlo, oblečení a další základní potřeby v rodině, spojte se s ošetřovateli, lékařem nebo se přímo obraťte o pomoc na místní odbor sociální péče.



NĚKOLIK ZÁSAD, JAK S DĚTMI MLUVIT

Nikdo zatím neví, jak by se s dětmi mělo o těchto věcech mluvit, ale nějaké zkušenosti se už podařilo nashromáždit. V dalším textu jsou uvedeny některé zásady, které se ve většině situací osvědčily.

Sdílet slova a pocity znamená nalézt útěchu a oporu

Na promluvě je asi nejdůležitější to, že se rodiče a děti sejdou, aby spolu sdíleli slova a pocity. Smutek rodiny je společný, stejně tak i obavy a znepokojení. Ty můžeme otevřeně projevit. Není třeba se bát pocitů. Pokud je vám do pláče, tak plačte. Kvůli dětem není nutné hrát si na bůhvíjakého hrdinu. Naopak, nechte děti plakat s vámi. Pro ně to může znamenat to, že i ony mohou plakat a že ani ony nemusí být za hrdinu. Můžete jim také říct, že někdy to všechno může vyvolávat vztek a rozmrzelost, když jako rodiče už na nic jiného nemáte čas. Zlobu a nerudnost mohou projevovat i děti.

Ze společných pocitů a společných promluv vyrůstá společné porozumění, soucit, vzájemná opora a útěcha. Rodiče by měli dbát na to, aby rozhovor nevyústil do stavu beznaděje, ale že se dětem dostane útěchy, členové rodiny naleznou jeden u druhého oporu a rodiče se pokusí naznačit, co bude dál.

Různé formy promluvy

Promluva často začíná z popudu rodiče, ale následně se rozvine v rozhovor, v němž dítěti nasloucháme a ptáme se ho, co si myslí. Různě staré děti si ten či onen problém vykládají velmi odlišně. Je dobré si je pozorně vyslechnout, abychom věděli, jak svá slova přizpůsobit jejich úrovni. Nicméně rozhovor se nemusí pokaždé rozvinout hned napoprvé, děti mohou zůstat úplně zticha. Dítě ovšem promlouvá také svými kresbami, hrami a činnostmi, nejen slovy. Zaměřte se na to.

S dětmi a dospívajícími dětmi obvykle nejde mluvit jako na schůzi: tady je seznam bodů a ten projdeme celý. Naopak, rozhovor může být z pohledu rodiče zničehonic přerušen a vynoří se zcela překvapivě za nové situace a pokračuje dál, jako by k žádnému přerušení ani nedošlo. Malé dítě se třeba vrátí ke své hře, větší začne koukat na televizi. Důležité je, abyste pro přerušení hovoru měli pochopení a nevykládali si to tak, že dítě či dospívající nemá zájem.



Vlastní proces dítěte

Pochopit rodičovu nemoc je pro dětskou mysl dlouhý proces, stejně jako pro vás. Chce to svůj čas a zdaleka ne všechno se poskládá napoprvé či napodruhé. Při prvním rozhovoru často nalezneme teprve počátek cestičky, ale je důležité, že je nalezena a můžete se po ní spolu vydat. Dětem je dobré říct, že o vaší nemoci mohou s vámi mluvit kdykoliv. Na nemoc můžete přivést hovor i sami, například když si jdete vzít léky a jakoby mimochodem prohodíte: „No ne, musím si zase vzít prášky.“ Dáte tak najevo, že i o nemoci, jako je rakovina, může člověk mluvit jako o čemkoli jiném v běžném každodenním životě. Cílem je dát nemoci takovou podobu, aby ji dítě snáze přijalo a mluvilo o ní samo od sebe.

Co bude dál

Velmi důležitou zásadou je to, že když dětem povíte o nemoci, tak jim zároveň řeknete, co teď bude dál. Povězte jim o léčbě a možnostech vyléčení a také o podpoře, které se vám dostává od jiných lidí. V situaci, kdy je smrt rodiče už nevyhnutelná, je důležité mluvit také o tom, jak potom může život dětí i druhého rodiče pokračovat.

Můžu mluvit příliš?

V některých rodinách není problém, jak začít mluvit, nýbrž naopak. O rakovině se mluví tak moc, že si děti úlevně oddechnou, kdykoli se o ní chvíli mlčí. U dospělých někdy vlastní tíseň propukne v neustálý tok řeči a nemoc začíná ovládat veškerý hovor a život. Zamyslete se, jestli vaše hovory odpovídají výše uvedeným zásadám. Přinášejí s sebou útěchu a naději? Nestalo se, že děti samy nesou tíseň rodičů? Možná je načase, abyste si k promluvám sehnali nějakého dospělého společníka a spolu s ním zapřemýšleli, jak by se o těchto věcech mělo doma mluvit.

V počáteční fázi nemoci je rakovina určitě tím nejdůležitějším v mysli všech, ale postupně prostor opět ovládne běžný život. Vy i vaše rodina potřebujete čas, kdy nemoc vytěsníte z hlavy a věnujete se různým věcem, aniž na chorobu myslíte. Pokud se do všedního chodu domácnosti vejdou i každodenní činnosti, obyčejné radosti a strasti, je všechno, jak má být.



Vaše vlastní připravenost mluvit

K promluvě s dětmi přistupte až v době, kdy sami máte dostatek odpovědí na vlastní otázky. Pokud jste dva, promyslete společně, co a jak chcete dětem říct. Někdy rodiče zvažují dopředu dokonce i slova a způsob, jak celou věc sdělit. Můžete si navíc připravit nějakou společnou klidnou činnost, kterou s dětmi budete po rozhovoru dělat. Činností může být něco, co jste i dříve dělali rádi. Společná činnost směřuje pohledy dopředu a dětem ohlašuje, že příjemné věci mohou pokračovat i nadále.

Vyberte k promluvě okamžik, kdy nikdo nikam nespěchá a není ještě čas jít spát. Za jaké situace si u vás v rodině o něčem obvykle povídáte? Bývá to odpoledne, kdy se všichni sejdete doma, nebo v podvečer, kdy si ti nejmladší hrají na podlaze a větší na půl oka sledují televizi? Nebo u večeře? Je vhodné, abyste si o nemoci popovídali za obdobné situace, jako si povídáte o čemkoli jiném.

Bylo by dobré, kdyby u toho byli oba rodiče, pokud jste dva. Když děti uvidí, že rodiče jsou jeden druhému i celé rodině oporou, nabudou pocit bezpečí. Chcete-li, přítomni mohou být i další lidé, kteří jsou pro děti důležití. Rozmluvu můžete zahájit tím, že upozorníte na ty příznaky zdravotních problémů, které u vás děti patrně zaznamenaly: „Určitě jste si všimli, že poslední dobou bývám unavený a není mi dobře. Byl jsem mockrát u doktora a každou chvíli nejsem kvůli tomu doma. Mluvili jsme o tom s maminkou... zjistili mi...“ Matka může pokračovat: „Byli jsme oba u doktora na pohovoru. Rakovina zní hrozně,

a taky to je vážné onemocnění, ale tátovi připravili léčebnou terapii...“.

Dítě potřebuje svůj čas

Dopřejte dětem čas mlčet a všechno si promyslet. Třeba se dokonce otočí k televizi nebo si budou dál kreslit a hrát, aniž co řeknou. Zeptejte se jich po chvíli, jestli si samy něčeho všimly, nebo že jim chcete ještě říct několik důležitých věcí ohledně léčby. Můžete se jich také zeptat, co vyjadřují jejich kresby. Zdůrazněte, že se vás mohou kdykoliv na cokoliv zeptat. Pokračujte potom společně něčím příjemným, pokud je to možné. Budte však vnímaví k jejich reakcím. Dítě, i to v pubertě, se může večer, až půjde spát, dožadovat rodičovy společnosti.

Jestliže se dítě nebo dospívající uzavře zcela do sebe, dopřejte mu čas a vraťte se k věci později. Když se zdá, že celou věc odmítá, nestojí o vaši společnost nebo začíná být často mimo domov, a situace je týden od týdne horší, může to být známka, že je to pro něho příliš těžké. Dokáže s někým mluvit? Má někoho, na koho se můžete obrátit? Pokud ne, zeptejte se ošetřovatelky nebo lékaře, kdo by vám mohl ohledně vašich dětí profesionálně poradit.



OTÁZKY, KTERÉ SI DĚTI KLADOU

Zůstanu samo?

V dětské a pubertální mysli je rodič neochvějnou skálou. Rodičovo onemocnění je světu dětí stejně vzdálené jako pro samotného rodiče. První reakcí je strach a obavy o matku, otce, o sebe a celou rodinu. Strach ze ztráty rodičů patří u dětí a dospívajících k těm nejhorším. Dítě možná nemá ponětí o průběhu choroby a může se bát, že budete po smrti, až se zítra vrátí ze školy.

Řekněte dítěti, že přestože je rakovina vážné onemocnění, většina lidí se přece jen vyléčí. Dáte tak dítěti naději. Řekněte, že hodláte žít a postarat se o sebe. Povězte mu, že o něho bude postaráno, třebaže se choroba na silách vás rodičů podepíše. Řekněte mu, že budete doma, až bude přicházet ze školy, a jestli nemoc někdy později pokročí tak, že bude smrt blízko, vy mu o tom povíte. Do té doby není třeba, aby si dělalo starosti kvůli ztrátě rodiče, a že i po smrti rodiče bude o něho postaráno.

Trpí máma / táta?

Vidět, jak rodič trpí – příznaky choroby, bolesti, zátěž terapií – je těžkou zkouškou rovněž pro dítě. Řekněte mu, co se s vámi bude dít a jak vás budou léčit. Popište délku léčby, její účel i vedlejší účinky. Hovor se bude odvíjet podle toho, na co se vás dítě zeptá a o čem bude chtít mluvit. Zopakujte ještě, že se vás může na cokoli zeptat, kdykoli bude chtít. Pro dítě to znamená přístup k vám: nemoc vás neodvede do světa, kam by nemělo přístup.

Jak to bude v budoucnu?

Rodičovo onemocnění vyvolává v dítěti také strach, že zůstane samo. Tak tomu bývá zvláště tehdy, když druhý rodič chybí nebo je rovněž vyčerpán. Řekněte, že dítě nezůstane samo a bude o něj postaráno za všech situací. Bylo by také dobré připravit souhrn opatření, která by zajišťovala další život dětí, i kdyby nakonec k nim nebylo nutné přistoupit. Ostatně mnozí samoživitelé tak činí i bez vážného onemocnění: dohodnou se na péči o dítě s nějakým blízkým příbuzným, např. pro případ nehody. Děti se často na přípravě těchto opatření samy podílejí, možná dokonce mají vliv na volbu případného opatrovníka.

Promyslete nebo promýšlejte společně s druhým rodičem, jak a kdo se o děti postará, pokud budete dlouhodobě ležet v nemocnici a po náročné terapii budete potřebovat klid na lůžku nebo pokud partner bude značně vytížený v práci. Je dobré předem promyslet i to, jak bude o děti postaráno, když rakovinu nepůjde vyléčit a smrt se bude blížit. Domluvte se na opatřeních s lidmi, kteří přicházejí v úvahu, že se budou o děti starat. Pokud jste sám / sama a nemáte žádné příbuzné nebo přátele, obraťte se o pomoc na pracovníka odboru sociální péče. Je možné, že se seznámíte s rodinou, která se po vás o děti postará.

Promluvte si o všem s dětmi a řekněte jim, že plánujete jejich budoucnost i pro případ složitých období. Byť je to bolestná věc, přinese dětem pocit bezpečí. Poznají tak, že přemýšlíte o tom, co pro ně bude za všech okolností to nejlepší, a chcete, aby jejich život pokračoval bezpečně dál i po vaší smrti.

Jsem příčinou rakoviny já?

Děti také mohou mít o rakovině spoustu mylných představ. Dítě si například může myslet, že vaši chorobu tak či onak zavinilo ono samo. Když má rodič v noze rakovinu kosti, dítě se může domnívat, že ji způsobilo svým kopnutím. Tyhle starosti děti mohou nosit v sobě celé roky a neřeknou vám o nich, pokud se na ně neumíte zeptat. Proto je důležité s dětmi mluvit a ptát se jich, co si myslí. Rodič může třeba říct: „Děti někdy napadá, že za onemocnění rodiče nějak můžou... přemýšlíš někdy o něčem takovém?“ Řekněte, že dítě nikdy a za žádných okolností nemůže nemoc svého rodiče způsobit.



Je rakovina nakažlivá?

Děti mohou začít přemítat, jestli ne onemocní i druhý rodič nebo ony samy. Dlouho panoval silný obecný předsudek, že rakovina je infekční nemoc. Můžete na to poukázat a například říct: „Mnohé děti se bojí, že samy onemocní nebo že onemocní i druhý rodič či sourozenec... tak to ale není. Rakovina není nakažlivá a nemusíš si kvůli tomu dělat starosti.“

Některá rakovinová onemocnění souvisejí s dědičnými dispozicemi. Vysvětlovat tyto skutečnosti dětem nebo dospívajícím určitě není tím prvotním. Pokud ale například dospívající o dědičných záležitostech něco ví či tuší – třeba se v minulosti u tet a babičky z matčiny strany vyskytla rakovina prsu a teď onemocněla i matka –, má smysl o tom otevřeně promluvit s dcerou. Je důležité zároveň zdůraznit, že dispozice se ještě automaticky nerovná nemoc. Můžete také celou věc prodebatovat s lékařem. Ten vám vysvětlí možnosti prevence. Některým dědičným rakovinovým onemocněním umíme předcházet a mnohé se daří odhalovat v raném stadiu. Tudíž lze včasné zahájit i potřebnou léčbu.



KDY SI DĚLAT STAROSTI

Lidé reagují na potíže, které se dotýkají jiných lidí nebo lidských vztahů, hlavně dvěma způsoby: buď se k problému přimykají, nebo před ním unikají. Oba způsoby jsou součástí normálních vztahů mezi lidmi a mohou se podle situace střídat, ale jsou-li dotaženy do krajnosti, v obou se skrývá nebezpečí. Jestliže se člověk s tím, kdo je v neshodách, začne ztotožňovat, nebo naopak jeho únik vede k odmítání a téměř k přerušení styků, přinese to problémy jemu samotnému.

Silná touha se přimknout nebo uniknout je něco zcela běžného i u dětí. Obojí je normální projev chování na počátku krize. Pokud ale taková situace trvá dlouho a dokonce se horší, je jasné, že dítě nebo dospívající má problémy.

Přehnané přimknutí

Lnutí k rodiči se v každém věku projevuje různě. Malé dítě se třeba nevzdálí od rodiče na krok a zažívá pocit tísně i při krátkodobém odloučení. Nejraději by rodiče nepustilo ani na záchod, natož do obchodu či do nemocnice. Pobyt ve školce se pro něho stává obtíží. Školák a dospívající mohou opustit kamarády, zanechat zájmů a večery trávit doma. Děti každého věku, od plenek až po pubertu, se také mohou stát přehnaně hodné a ve snaze ušetřit rodiče nechtějí dávat najevo svou zlost či zklamání. Mohou rodiče potají pozorovat a sledovat jeho zdravotní stav, neodváží se ho pustit z dohledu. Mohou na základě vlastních předsudků předvídat, jak na tom rodič je a co udělá, ačkoliv něco takového rodič nečeká ani si nepřeje.

Chování dítěte vypovídá o tom, že si dělá o vás starost a možná se snaží o vás samo postarat. Po-
vězte mu, jak o sebe sami pečujete, že se léčíte
a máte také dospělé, kteří vám jsou oporou. Mů-
žete říct, že je vám sice těžko, ale přece jen si pře-
jete, aby se díky kamarádům a zájmům mohlo ra-
dovat.

Přehnaný únik

Uchýlit se k úniku je typické zejména pro školáky
a dospívající. Cesta domů ze školy začne trvat
dlouho. Večer je dítě buď ve svém pokoji, nebo
venku s kamarády. Není ochotné mluvit o rodičo-
vě nemoci a možná opouští místnost, kdykoliv se
o ní začíná mluvit. Chování dítěte vypovídá, že
celá věc je pro něho příliš těžká. Složitou situaci
vyvolanou nemocí se snaží překonat tak, že co-
koli s nemocí souvisí, odsouvá pryč.

Vytěsnit složité věci z mysli je pro všechny čas
od času nezbytné. Je to běžné především v kritic-
kém období, kdy rozum chce všechno zpracovat
jen po malých částech. Ale pokud se to stane pře-
vládající formou, jak překonávat těžkosti, dítě
potřebuje pomoc. Je možné, že má o vaší nemoci
mylné představy, které ho děsí, nebo si zatím ne-
dokázalo udělat v duchu obrázek toho, jak vy
jako rodina celou situaci nadále zvládnete.

Požádejte dítě, ať vás vyslechne – nemusí mlu-
vit –, a znovu mu zopakujte ty základní věci, které
právě pro něho považujete za důležité: Postaráte
se sám / sama o sebe. Máte se o koho opřít mezi
dospělými. Dítě není příčinou vaší nemoci. Na-
vzdory své unavenosti a zesláblosti ho milujete
stejně jako dřív. Je důležité, že mu je dobře s ka-
marády. Povíte mu, pokud bude nemoc nevylé-
čitelná a smrt se bude blížit. Vždycky o něj bude

postaráno a přejete si, aby vám přišlo říct, kdykoli bude mít zlé myšlenky.

Skličenosť a problémy chování

Vážné onemocnění může rodiče sklíčit a také způsobit, že rodič kvůli tomu nenachází dost sil být s dětmi jako dříve. Rovněž dítě může propadnout sklíčenosti. Je to vidět na tom, s jakou malomyslností a nechutí dělá věci, které je v minulosti zajímaly. Malé dítě, batole se může stát pasivním a už se neusmívá jako dříve. Předškolák se nedokáže zabavit hrou, mívá dlouhou chvíli, častěji pláče nebo bývá mátožný. Školák není schopen se soustředit. U školáků a dospívajících se mohou objevit sebevýčitky a pocity nedostatečnosti. Děti také mohou začít trpět různými potížemi tělesného rázu, bolestmi břicha, hlavy, kloubů nebo mívají oproti dřívějšímu potíže s jídlem a spánkem.

Špatný pocit a sklíčenost se u dětí a dospívajících mohou projevat také podrážděností, záchvaty vzteku a trvale špatnou náladou. Menší dítě můžeme označit za neposluhu, starší za nevychovance, a ono to tak i může vypadat. Je třeba si ale uvědomit, že dlouhotrvající špatná nálada má vždycky nějakou příčinu, kterou je třeba objasnit.



CO DĚLAT

Kdykoli si děláte starost o své dítě, můžete si o tom promluvit s ostatními. Požádejte o pomoc své příbuzné, například kdo vám přijde pohlídat batole, až budete cítit vyčerpanost po terapii, kdo zajde s dítětem do parku na pískoviště, kdo odveze školáka na fotbalový trénink, kdo pozve dospívajícího na čaj nebo kdo s ním zajde do kina. Nebojte se požádat o pomoc.

Povězte co nejdříve o situaci u vás v rodině také lidem, kteří jsou pro vaše dítě nějak důležití, tedy učitelkám ve školce, třídnímu učiteli, trenérovi nebo lidem z církevního sboru. Ti mají vlastní možnosti, jak dítěti pomoci.

Obráťte se rovněž bez váhání na odborníky. Partnery pro spolupráci najdete v pedagogicko-psychologických poradnách nebo u dětského psychologa či psychiatra. Mnohé dětské problémy je možné vyřešit a vyjasnit při pohovorech. A pokud bude nutná léčba, je dobré s ní začít co nejdříve.

Opora v dospělém

Bylo by dobré, kdyby dítě mělo oporu i v někom dospělém mimo rodinu. To je pochopitelně aktuální zejména v rodinách, kde je pouze jeden rodič, ale i v úplných rodinách mohou nastat okamžiky, kdy ani jeden z rodičů není s to být svým potomkům oporou. Dokonce ani dospívající by se neměl nechat, aby sám nesl strasti a starost o svého rodiče. Popřemýšlejte společně s dítětem, kdo by mohl být tou dospělou oporou mimo rodinu – teta, strýc, prarodič, matka kamaráda dítěte nebo vedoucí zájmového kroužku. Může to být i profesionál, učitelka ve školce, třídní, školní nebo dětský psycholog.

Udržování zájmů a přátelských vztahů

Zájmy a kamarádi táhnou dítě dopředu, přinášejí mu radost a hrají důležitou roli v jeho rozvoji. Děti také dokážou podpořit kamaráda, který se ocitl v nesnázích, a význam takové podpory je neměřitelný. Povzbudte dítě, ať popřemýšlí, komu z kamarádů chce o událostech doma v rodině povědět. Spolužáci mohou vašemu dítěti pomoci s řadou věcí, jak ve škole, tak v přátelství. Promluvte o své chorobě s třídním, pokud to uznáte za prospěšné. A jestli to vy či dítě budete považovat za potřebné, požádejte navíc učitele nebo vedoucího kroužku, aby řekli i ostatním, co se děje v životě dítěte. Dítě se může samo rozhodnout, jestli u toho chce být osobně nebo ne.

Někdy však přece jen dojde k tomu, že po rodičově onemocnění se dítěti značně zúží možnosti sociálních styků. Pro dítě je možná těžké, aby se odpoutalo z domova kvůli svým starostem, nebo se ekonomická situace rodiny natolik zhorší, že na zájmy najednou nezbyvá dost peněz. Kvůli zdravotnímu stavu rodiče je někdy nutné i zredukovat počet kamarádů, které si dítě může pozvat domů.

Snažte se promyslet, jak byste sociální styky svých dětí udrželi. Můžete o situaci v rodině říct rodičům kamarádů. Společně s nimi můžete promyslet, jak se děti budou navzájem stýkat. Vyplatí se promluvit si s vedoucím zájmového kroužku či trenérem. Snad se najde někdo, kdo odveze dítě na trénink, když vlastní rodič nemůže. Složitou ekonomickou situaci rodiny mohou pomoci řešit i sociální opatření.

KAM PRO POMOC A RADY

Promluvte si s ošetřujícím lékařem nebo ošetřovatelem. Ti vědí, kam se obrátit. Mohou se také sejít s vašimi dětmi nebo zařídit pomoc na zdravotním středisku nebo v rodinné poradně. Ve velkých nemocnicích pracuje klinický psycholog, který má zkušenosti jak s duševními reakcemi, jež provázejí tělesné choroby, tak s podporou rodinám.

V rodinných poradnách a na odděleních dětské psychiatrie jsou odborníci, kteří vám mohou pomoci, máte-li starosti o zdraví svých dětí nebo potřebujete poradit.

O radu můžete požádat i v internetových poradnách a na telefonních linkách zabývajících se touto problematikou, jejichž seznam (a další důležité informace) naleznete na stránkách České onkologické společnosti – www.linkos.cz (Sekce pro pacienty, Zdroje informací). Česká onkologická společnost zároveň sama na svých stránkách provozuje anonymní psycho-onkologickou poradnu, kde odborníci pracující na onkologických pracovištích a hospicích zodpovídají dotazy týkající se psychologické péče o onkologicky nemocné.



Příručku lze objednat u:
Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví
Řehořova 10, Praha 3
E-mail: cmhcd@cmhcd.cz

VYDÁNÍ PUBLIKACE FINANČNĚ PODPÓŘILO
MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ
REPUBLIKY



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Text © MUDr. Leena Väisänen(ová), psychiatrička

Psychiatrická klinika OYS (Univerzitní nemocnice
v Oulu)

MUDr. Tytti Solantaus(ová), dětská psychiatrička
STAKES (Centrum pro rozvoj a výzkum sociální
a zdravotní péče)

Ilustrace: Tarja Paananen(ová)

Translation © Vladimír Piskoř 2011

© Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví 2011



Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví
Centre for Mental Health Care Development

Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví

Řehořova 10, 130 00 Praha 3

Tel./fax: 222 515 305

E-mail: cmhcd@cmhcd.cz

www.cmhcd.cz

Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví (CRPDZ) je nestátní nezisková organizace, která vznikla v roce 1995 z rozhodnutí českých poskytovatelů péče v oblasti duševního zdraví. Jejím posláním je napomáhat procesu rozvoje péče o osoby s duševním onemocněním v České republice.

Úkolem CRPDZ je především poskytovat informace a prostor pro pojmenování a řešení problémů v oblasti péče o duševní zdraví. Všechny aktivity, z nichž mnohé probíhají s expertní podporou ze zahraničí, se obracejí jak na přímé poskytovatele péče a uživatele služeb, tak na pracovníky veřejné správy na všech úrovních (ministerské, krajské, místní) a na zdravotní pojišťovny.

Svoji činnost CRPDZ realizuje v následujících oblastech:

- koncepční a metodická práce na poli politiky péče o duševní zdraví
- pilotní projekty – vytváření modelů péče
- vzdělávací programy
- výzkumná a evaluační činnost
- právo a podpora uživatelských hnutí a odborných organizací
- boj s předsudky (destigmatizace)